



# XI Conferència de Experts de la SOCMIC 2016

## LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA

Coordinadores

**Francisco Fernández Dorado**  
**Pau Garro Martínez**



# LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA

XI Conferencia de Expertos de la SOCMIC 2016

## Coordinadores

### Francisco Fernández Dorado

Servicio de Medicina Intensiva de la Clínica del Remei, Barcelona.  
Presidente de la Societat Catalana de Medicina Intensiva i Crítica (SOCMIC).

### Pau Garro Martínez

Servicio de Medicina Intensiva del Hospital de Granollers, Barcelona.  
Vicepresidente de la SOCMIC.

## Organitzadors



L'Acadèmia  
FUNDACIÓ ACADEMIA DE CIÈNCIES MÈDIQUES  
I DE LA SALUT DE CATALUNYA I DE BALEARNS



## Comitè Organitzador

Francisco Fernández Dorado  
Salvador Armengol Sáez  
Lluís Cabré i Pericas  
Pau Garro Martínez  
Irene Dot Jordana  
Raquel Peredo Hernández  
Víctor Gómez Simón  
Mertixell Tàpia Forés  
Ramón Algarte Dolset  
Jaume Mesquida Febrer  
Lluís Zapata Fenor

## Secretaria Tècnica

Xavier Nieves

L'Acadèmia · Departament d'Activitats i Congressos  
Carrer Major de Can Caralleu, 1-7 · 08017 Barcelona  
Tel. 932 031 318 · Fax 932 031 485 · xaviernieves@academia.cat



w w w . s o c m i c . c a t

# ÍNDICE

Presentación	04
1. Cuidados paliativos en el ámbito de la Medicina Intensiva <b>Francisco Baigorri González</b>	07
2. Aspectos prácticos en la limitación de tratamientos de soporte vital en el paciente crítico <b>Olga Rubio Sanchiz</b>	15
3. Decisiones centradas en el paciente y su entorno <b>Assumpta Ricart Conesa</b>	31
4. Soporte emocional al paciente crítico y a su entorno en el contexto de fin de vida <b>Montserrat Busquets Surribas</b>	39
5. La responsabilidad institucional al final de la vida <b>Màrius Morlans Molina</b>	48
6. Aspectos legales de la atención al final de la vida <b>Itziar De Lecuona Ramírez</b>	60
7. Visión desde el punto de vista deontológico y de la ética asistencial <b>Josep Terés Quiles</b>	72
Índice de Autores	77

La **Societat Catalana de Medicina Intensiva i Crítica** (SOCMIC) organiza anualmente una Jornada en la que trata en profundidad un tema relacionado con nuestra área de conocimiento y a la que invitamos a expertos, para tener una visión completa del tema. Esta nueva edición de la **XI Conferencia de Expertos**, ha tratado sobre “**La atención al final de la vida**”, y en este resumen recogemos la visión de los expertos invitados a ella.

El objetivo de los servicios de medicina intensiva es atender y dar la mejor atención posible a los pacientes en situaciones o con enfermedades críticas, potencialmente graves o en riesgo vital. La atención ha de ser excelente en todo el proceso asistencial, acompañando, informando e incorporando las preferencias del paciente al plan terapéutico, con verdadero ánimo de respetarlas. Todo ello con un trabajo en equipo que evalúa, de forma continuada, sus objetivos terapéuticos, asegurando una atención excelente cuando el objetivo deje de ser la curación de la enfermedad. Garantizando la dignidad en el proceso de muerte, tanto para el paciente como en la atención a su entorno.

Revisamos “**La atención al final de la vida**” desde los principales puntos de vista: la práctica y organización asistencial, la participación y apoyo al paciente y su entorno, el apoyo organizacional a los profesionales, así como los aspectos legales, éticos y deontológicos que enmarcan nuestra práctica.

El Dr. **Francisco Baigorri** revisa el proceso asistencial, centrándose en los cambios conceptuales que suponen la integración de los cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos. La revisión incluye el punto de vista asistencial de los profesionales, la graduación asistencial y los posibles modelos organizativos, revisando las barreras y la evaluación de su implementación.

La Dra. **Olga Rubio** nos ofrece una puesta al día sobre los aspectos concretos de limitación de soporte asistencial y el cuidado a las personas en el final de vida en la unidad de cuidados intensivos. Revisa cuál debería ser el modelo asistencial de calidad, con recomendaciones para incorporarlo a la práctica clínica habitual, en la atención a los pacientes críticos gravemente enfermos, o en proceso de morir.

La Dra. **Assumpta Ricart** revisa la participación del paciente y de su entorno en las decisiones asistenciales. El respeto a la voluntad expresada por el paciente, a sus valores y a sus preferencias explícitas sobre calidad de vida. La necesidad de dar una información fiable, asegurando que sea comprensible, incluyendo los resultados esperables de las intervenciones. La importancia de promover una relación con el paciente o representantes que permita consensuar las decisiones y objetivos terapéuticos.

La Sra. **Montserrat Busquets** realiza una revisión sobre como ofrecer un soporte emocional adecuado al paciente crítico y su entorno. Ésta incluye no solo las competencias comunicativas, sino también los principios y paradigmas que sustentan las profesiones sanitarias. Reflexiona sobre el sufrimiento y la muerte, como hechos cotidianos e inevitables en el trabajo de nuestros profesionales, y como modificar sus conductas para dar apoyo, sin caer en proteccionismos o abandonos.

El servicio de medicina intensiva forma parte de una organización, el hospital, y la actuación de sus profesionales en la atención al final de la vida ha de estar alineada con la de la institución. El Dr. **Màrius Morlans** analiza las responsabilidades institucionales, el papel de los directivos como facilitadores necesarios para establecer una cultura en toda la organización, que sienten

las condiciones necesarias para asegurar una atención coordinada y multidisciplinar, así como del apoyo organizacional a los profesionales.

La Dra. **Itziar De Lecuona** analiza la normativa internacional, y la situación española y catalana sobre autonomía en sanidad y la toma de decisiones al final de la vida. El derecho a decidir de manera libre e informada, el requisito del consentimiento informado y las voluntades anticipadas son objeto de estudio. También da su visión crítica, sobre las necesidades formativas de los profesionales sanitarios en cuestiones bioéticas y legales sobre el final de la vida.

Finalmente, el Dr. Josep Terés, revisa la atención al final de la vida desde el punto de vista deontológico y del profesionalismo.

En la Jornada también se presentaron casos clínicos que integraban los principales conceptos que se trataron. Estos casos fueron seleccionados por los Dres. **Lluís Cabré** y **Salvador Armengol**. Quiero dar constancia de su participación en la Jornada y agradecer a ambos su inestimable colaboración en la selección de los ponentes.

Esperamos que esta revisión ayude a fomentar la reflexión sobre la atención que prestamos a los pacientes. A preguntar sobre las voluntades y expectativas del paciente, incluirlas en nuestra historia clínica, incorporarlas a las decisiones terapéuticas. A normalizar estas decisiones con el equipo asistencial y con el resto de profesionales, a ser conscientes de cuando debemos cambiar nuestros objetivos, pasar de una atención con finalidad curativa a tratamiento de soporte o paliativo, integrando al paciente, y también a su entorno para minimizar el dolor de la pérdida.

Atender de forma excelente en el final de la vida significa dignificar a las personas que están pasando por este proceso, y deber ser un objetivo de nuestro quehacer diario.

Gracias a todos los expertos que nos han ayudado en esta Conferencia, y a todos los que tenéis la oportunidad de revisar esta publicación, si os hemos ayudado a reflexionar sobre como atendemos a nuestros pacientes, nos damos por satisfechos.

Barcelona, 4 de febrero de 2016



**Francisco Fernández Dorado**  
Presidente  
Societat Catalana de Medicina Intensiva i Crítica



# 1. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ÁMBITO DE LA MEDICINA INTENSIVA

## Francisco Baigorri González

Médico Consultor de Medicina Intensiva, Master en Bioética y Derecho. Coordinador Corporativo de Calidad y Presidente del Comité de Ética Asistencial de la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell. Profesor Asociado de Bioética de la Universitat Autònoma de Barcelona.

### Introducción

Habitualmente, hemos dividido la práctica de la Medicina Intensiva separando la etapa en la que estamos haciendo todos los esfuerzos por tratar la situación de compromiso vital de nuestros pacientes y aquella otra, una vez reconocido el fracaso de esas medidas y, por tanto, la situación de final de vida. Sin embargo, hoy es aparente que la necesidad de prevenir y aliviar el sufrimiento, controlando los síntomas y brindando apoyo a pacientes y familiares, procurando mantener y mejorar su calidad de vida, es común a todos los estadios de la enfermedad grave, ya sea terminal o no. Este objetivo, que es el que define a la atención paliativa, debe integrarse con el tratamiento curativo/restaurativo de nuestros pacientes desde el primer momento, como una parte esencial de la Medicina Intensiva, independientemente del diagnóstico o el pronóstico. Supone entender y atender las necesidades del paciente, más allá del ámbito físico en el que se ubique.

En este capítulo analizamos los cambios conceptuales que han llevado a este enfoque integrando la atención paliativa en la atención del paciente en la unidad de cuidados intensivos (UCI), los requerimientos que supone para los modernos especialistas en Medicina Intensiva, posibles modelos organizativos consecuentes, barreras y evaluación de su implementación.

### Evolución del concepto de paliación, de atención al paciente terminal a integrado con el tratamiento curativo

Si hacemos una búsqueda del término “*palliative care*” en la revista oficial de la Society of Critical Care Medicine, *Critical Care Medicine*, se obtienen más de 700 artículos, la mayoría publicados en los últimos 10-15 años. Es el tiempo en el que se ha producido un profundo cambio en la concepción de la atención paliativa, extendiéndose como una atención interdisciplinar enfocada a mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan una enfermedad grave, de cualquier edad, incluyendo en esa atención, también, a las familias<sup>1</sup>. El término *Hospice Care* es el que ha quedado reservado en la literatura anglosajona para la atención paliativa de los pacientes que están en los últimos meses de vida, siguiendo el concepto original de Dame Cicely Saunders, en 1967, muy ligado a la atención de los pacientes con cáncer terminal.

También en este período se han producido notables cambios en la Medicina Intensiva. Ahora sabemos mejor las limitaciones de algunas de nuestras actuaciones, consideradas centrales de nuestra práctica, y el porqué de las mismas<sup>2</sup>, a la vez que incorporamos otras menos invasivas y más precoces<sup>3</sup>. Pero, también, los pacientes han cambiado. Muchos de los enfermos que

atendemos hoy en nuestras unidades tienen enfermedades crónicas y debilitantes, físicas y, también, mentales, complicados con enfermedades relativamente agudas y amenazantes para la vida, aunque no se haya determinado que hayan entrado en un estadio final de su vida. La evolución de estos pacientes no lleva a una muerte súbita o a un cambio claro en el estado de salud que permita anticipar la muerte en un plazo más o menos preciso sino que nos encontramos con un deterioro progresivo, a lo largo de años, con episodios de agudización en los que es muy difícil determinar el final. Después de cada intento exitoso de retrasar una vez más el fallo final del órgano vital, el ingreso hospitalario más o menos prolongado o reiterado, la iatrogenia y la polifarmacia, entre otros factores, pasan factura al organismo, fundamentalmente en forma de un progresivo deterioro funcional, y también cognitivo, que desemboca ineludiblemente en un progresivo aumento de la dependencia<sup>4</sup>. Después del paso por la UCI, es lo que conocemos ya como síndrome postUCI<sup>5, 6</sup>. Los datos sobre los pacientes de edad ventilados mecánicamente más de 72 horas son dramáticos. Todos han perdido la autonomía y siguen a los 6 meses dependientes de un cuidador, los cuales muestran test de evaluación de depresión claramente patológicos, en su mayoría<sup>7</sup>. Sabemos además que estos pacientes que sobreviven tienen una mortalidad ulterior considerablemente mayor que el resto de la población. A los 5 años han muerto casi la mitad<sup>8</sup>. De hecho, los pacientes de Medicare que reciben tratamiento en UCI, especialmente los que reciben ventilación mecánica, tienen un riesgo 3 veces mayor de morir en los siguientes 3 años del alta, con respecto a la población general<sup>9</sup>.

En conjunto, el mejor conocimiento del resultado de nuestras intervenciones y las nuevas tecnologías están transformando radicalmente el soporte de los pacientes críticos, haciéndose cada vez más énfasis en evitar la iatrogenia de esas medidas y acelerar la recuperación.

En ese entorno, también hemos avanzando en el cuidado de nuestros pacientes críticos al final de la vida, mejorando la toma de decisiones de adecuación del esfuerzo terapéutico y la participación y el apoyo a las familias en esas situaciones<sup>10</sup>. Pero, ¿qué pasa mientras tanto, en los días que transcurren hasta que es evidente esa irreversibilidad, o en los que finalmente no fallecen en la unidad?. Considerar la Medicina Intensiva en el extremo opuesto de los Cuidados Paliativos, una para enfermos agudos claramente recuperables y la otra para enfermos claramente en los últimos meses de vida, es poco útil para las necesidades de los enfermos que actualmente tratamos en nuestras unidades. Cualquier paciente en una situación grave requiere la mejor atención posible de la condición amenazante para la vida pero, también, un óptimo apoyo para él y su familia. Es esencial una valoración global de la situación, además de la específicamente orgánica, y enfatizar la comunicación y el tratamiento de los síntomas, además del soporte emocional, sin que ello implique dejar a un lado los esfuerzos curativos que se estén haciendo.

Pues bien, este objetivo de mejorar la calidad de vida durante el proceso es lo que hoy reconocemos que caracteriza a la atención paliativa y esta queda, entonces, imbricada con el tratamiento que se pueda estar haciendo. No es una cosa u otra sino ambas<sup>11</sup> (Fig. 1), aplicando la atención paliativa según necesidad (no por pronóstico terminal), de forma que es compatible con el tratamiento curativo y el soporte intensivo proporcionado por el equipo asistencial, con ayuda o no de especialistas en cuidados paliativos, u otros profesionales facilitadores de la comunicación.

En definitiva, cuando hablamos de unir tratamiento curativo y paliativo en nuestras unidades, no es más que la aplicación de los principios de atención centrada en el paciente y la familia a la situación de nuestros pacientes en UCI, guiada por los valores y principios de dignidad

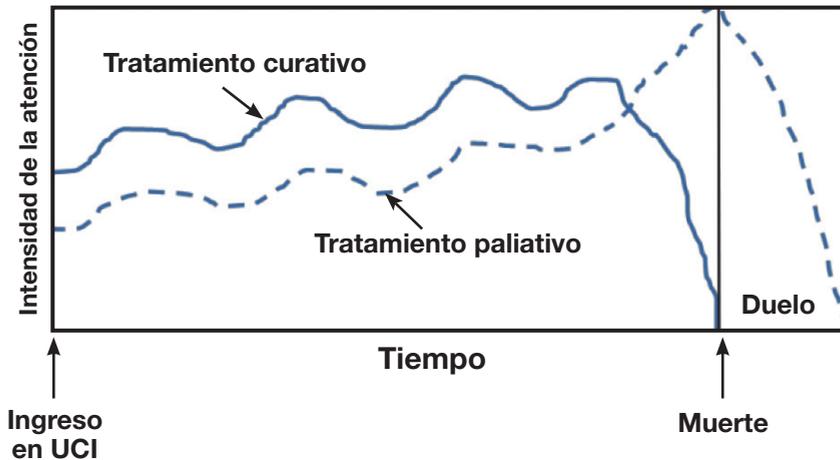


FIGURA 1 ▶ Modelo integrado de atención paliativa en el que el paciente recibe esta atención (línea discontinua) simultáneamente con el tratamiento curativo (línea continua) desde el momento del ingreso, variando ambos según necesidad y preferencias del paciente y su familia. En este caso el paciente llega a fallecer y, poco antes, decrece el tratamiento curativo mientras el paliativo continúa y se incrementa, prolongándose hasta después de la muerte para proporcionar el apoyo familiar en el duelo (adaptado de Ref. 14).

y respeto<sup>12</sup>. Avanzar en la humanización de la atención y crear un entorno que reduzca el sufrimiento, con horario de visitas abierto, evitando pruebas innecesarias y, en lo posible, la monitorización invasiva o el ruido. El concepto que liga esta evolución es haber puesto las necesidades de los pacientes en el centro de la decisión clínica, pasando a ser una consecuencia de esas necesidades el cómo nos organizamos y qué recursos estructurales usamos para subvenir esas necesidades. Organización y estructuras que pueden variar entre hospitales.

### Aspectos cubiertos por la atención paliativa en UCI

Los aspectos que caracterizan la atención paliativa son<sup>13</sup>:

- a. Tratamiento efectivo del dolor y otras causas de sufrimiento, incluidos síntomas psicológicos y espirituales;
- b. Comunicación sensible y oportuna sobre los objetivos apropiados de la terapia intensiva en el contexto de la condición del paciente, el pronóstico y sus valores;
- c. Alineamiento del tratamiento con los objetivos acordados;
- d. Atención a las necesidades y preocupaciones de la familia. De hecho, las situaciones graves afectan a todos aquellos para quienes el paciente es importante, constituyendo paciente y allegados una unidad de atención;
- e. Planificación de los traslados (transiciones de la atención);
- f. Soporte para el personal que realiza la atención.

Sin duda, la prestación de esta atención paliativa es exigente en cuanto a la capacitación de los profesionales, especialmente en habilidades comunicativas y trabajo en equipo<sup>14</sup> (Tabla 1).

**TABLA 1 ▶ Competencias básicas en cuidados paliativos para los profesionales que atienden pacientes críticos** (adaptado de la Ref. 14).

COMPETENCIAS RELACIONALES Y DE COMUNICACIÓN
Capacidad para comunicar con empatía y compasión
Coordinación de la atención y capacidad para trabajar efectivamente en equipos interdisciplinarios
Capacidad para identificar los valores y preferencias del paciente
Compartir la información, incluyendo la capacidad para dar malas noticias de manera apropiada
Planificación anticipada de cuidados con el paciente y la familia
Capacidad para identificar las necesidades psicosociales y espirituales de pacientes y familiares y los recursos para suplir esas necesidades
Sensibilidad por las diferencias culturales
Capacidad para guiar a los familiares durante las horas finales del paciente si, finalmente, acaba falleciendo en la UCI
Capacidad para ayudar a los familiares durante el período de dolor y duelo
Competencias clínicas y de toma de decisiones
Capacidad para pronosticar supervivencia y la calidad de vida esperada
Establecer un plan médico global incluyendo la atención paliativa
Tratamiento de los síntomas, especialmente dolor y disnea
Usar el modelo de toma de decisiones compartidas con los familiares o representantes en el caso de que el paciente no sea capaz
Capacidad para la toma de decisiones fundamentadas éticamente y legalmente, en las situaciones derivadas del control de síntomas y de la adecuación del esfuerzo terapéutico

Por ello los planes de implementación de modelos integrados de paliación en UCI incluyen la formación en estos aspectos<sup>15</sup>, sin excluir modelos mixtos en los que se contempla la consulta a expertos en cuidados paliativos en algunos casos más complejos o incorporados en el round diario de la UCI<sup>16</sup> (Fig. 2). Incluso, consultores de ética. El desarrollo de ayudas en la historia clínica electrónica puede ayudar a identificar y seleccionar los pacientes que más se pueden beneficiar de esa colaboración<sup>17</sup>.

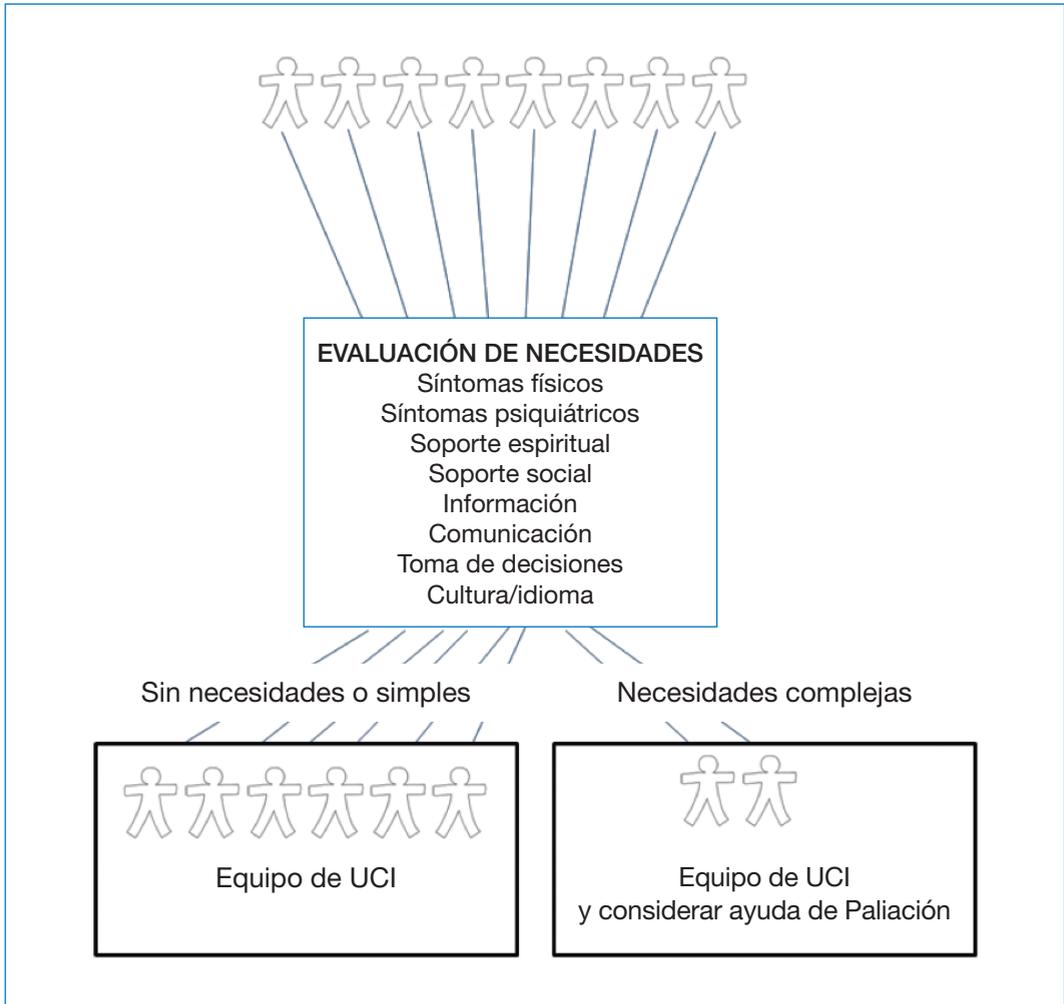


FIGURA 2 ▶ Esquema de atención a los pacientes críticos, mostrando que la evaluación de necesidades debe hacerse en todos los casos. Los profesionales de la UCI deben ser capaces de atender esas necesidades en la mayoría de casos y, quizás, en una minoría de ellos, especialmente complejos, se necesitaría un soporte especializado (adaptado de Ref. 17).

Personalmente tengo experiencia, hace ya muchos años, en el trabajo conjunto con médicos y enfermeras dedicados a paliación, abordando la información a los pacientes con probable evolución a estado vegetativo y, más recientemente, también he tenido la oportunidad de contar con el apoyo de enfermeras de acompañamiento en el duelo, que resultan tremendamente valiosas complementando al equipo asistencial para aflorar y ayudar a soportar las necesidades emocionales de pacientes y familiares. También contribuyendo al apoyo emocional al equipo asistencial y motivando una sensibilización progresiva a esas necesidades. Es importante en-

fatizar la importancia del apoyo también al equipo asistencial. Los datos indican la importancia del soporte en la deliberación y en los conflictos éticos como prevención del síndrome de fatiga emocional<sup>18</sup>.

La protocolización de la comunicación y bundles integrando los aspectos de control del dolor, comunicación estructurada, soporte de trabajo social y ofrecimiento de soporte espiritual, pueden ser de ayuda para conseguir la adecuada integración de la atención paliativa en UCI<sup>19</sup>. (La discusión sobre modelos estructurados de comunicación va más allá de los objetivos de este capítulo).

### **Barreras para la integración de la atención paliativa en UCI<sup>14</sup>**

Básicamente son dos. La primera, seguir teniendo la idea de que la atención paliativa es solo para los pacientes al final de la vida y que la medicina intensiva y la paliación son mutuamente excluyentes.

Otra barrera importante es la insuficiente preparación de los profesionales en comunicación y las otras habilidades antes mencionadas. El programa *Competence-Based Training in Intensive Care Medicine in Europe* (CoBaTrICE), de la *European Society of Intensive Care Medicine*, incluye ya estos aspectos en el apartado de atención al final de la vida y profesionalismo. Hemos de insistir en que la moderna práctica de la especialidad sigue requiriendo una exquisita preparación científico-técnica pero que, siendo imprescindible, ya no es suficiente. Los primeros que tenemos que formar y mejorar somos los que ahora estamos en condiciones de formar a los nuevos profesionales.

### **Evaluación de las intervenciones asociadas a la atención paliativa en UCI**

La evaluación se ha visto complicada hasta ahora porque la mayoría de estudios tienen poder estadístico insuficiente y son poco generalizables. Además han realizado un análisis separado de los diversos aspectos que integran la atención paliativa y los múltiples elementos considerados como *end-points* de cada uno de ellos. Los principales efectos considerados han sido la duración de la estancia en UCI y en el hospital, la calidad de la atención al final de la vida, la satisfacción de los allegados, o la presencia de síndrome de fatiga emocional en el personal asistencial. Los principales estudios y resultados fueron revisados por Aslakson RA y cols<sup>14</sup>. En general, hay evidencia de que una comunicación temprana y efectiva con los pacientes y sus familias lleva a mayor calidad de la atención, evita prolongar tratamientos inefectivos, reducen costes y mejoran la calidad de vida. Sin embargo, un estudio reciente<sup>20</sup>, multicéntrico y aleatorizado, evaluando una intervención múltiple (educación a todos los clínicos, identificación y entrenamiento especial de alguno de los miembros para actuar como referentes de paliación, feed-back de los datos de calidad, participación de responsables médicos y de enfermería para eliminar obstáculos en esa atención y, finalmente, estandarización de las ordenes de paliación) no evidenció cambios en la calidad del final de vida ni disminución del tiempo hasta la muerte o la adecuación del esfuerzo terapéutico. Tampoco cambió la percepción de las familias ni las enfermeras. La reflexión de los autores sobre este resultado fue que las intervenciones deben adaptarse a las necesidades específicas de cada institución. Probablemente, además, los resultados considerados deban cambiar en el futuro, buscando efectos más centrados en el paciente como objetivos de los nuevos estudios. Objetivos tales

como la calidad de vida relacionada con la salud, control de síntomas o el consenso entre los objetivos del paciente y el cuidado aportado<sup>21</sup>. Estos objetivos son realmente los que buscamos con la integración de la atención paliativa en la UCI.

## Conclusión

*“You matter to the last moment of your life, and we will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die”*. Esta frase del Dr. Cicely Saunders, pionera de la Medicina Paliativa, creo que sintetiza el mensaje de este capítulo. La integración de la atención paliativa con los cuidados intensivos debe garantizar la nuestros pacientes las óptimas posibilidades de supervivencia junto con el máximo confort y calidad de vida. Todos los pacientes que viven una situación crítica requieren el esfuerzo de preservar la calidad de vida a lo largo del proceso, con independencia del resultado final del episodio.

## Bibliografía

1. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *New Engl J Med* 2015;373:747-755.
2. Marshall JC. Critical illness is an iatrogenic disorder. *Crit Care Med* 2010;38(Suppl.):s582-s589.
3. Vincent JL, Creteur J. Paradigm shifts in critical care medicine: The progress we have made. *Critical Care* 2015;19:S10.
4. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh K. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330:1007-1011.
5. Nelson JE, Cox CE, Hope AA, Carson SS. Chronic critical illness. *Am J Respir Crit Care Med* 2010;182:446-454.
6. Harvey MA, Davidson JE. Postintensive care syndrome: Right care, right now ... and later. *Crit Care Med* 2016;44:381-385.
7. Van Pelt DC, Mildbrandt EB, Qin L, et al. Informal caregiver burden among survivors of prolonged mechanical ventilation. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;175:167-173.
8. Cuthbertson BH, Roughton S, Jenkinson D, MacLennan G, Vale L. Quality of life in the five years after intensive care: A cohort study. *Critical Care* 2010;14:R6.
9. Wunsch H, Guerra C, Barnato AE, et al. Three-year outcomes for medicare beneficiaries who survive intensive care. *JAMA* 2010;303:849-856.
10. Wall RJ, Curtis JR, Cooke CR, Engelberg RA. Family satisfaction in the ICU: Differences between families of survivors and nonsurvivors. *Chest* 2007;132:1425-1433.
11. Byock I. Where do we go from here? A palliative care perspective. *Crit Care Med* 2006; 34 (Suppl.):S416-S420.
12. Baik B, Conway J, Zipperer L, Watson J. Achieving an exceptional patient and family experience of inpatient hospital care. IHI innovation series white paper. Cambridge, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2011.
13. Aslakson RA, Curtis JR, Nelson JE. The changing role of palliative care in the ICU. *Crit Care Med* 2014;42:2418-2428.

14. Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 2008;177:912-927.
15. Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, et al. Integrating palliative care and critical care. Evaluation of a quality-improvement intervention. *Am J Respir Crit Care Med* 2008;178:269-275.
16. Braus N, Campbell TC, Kwekkeboom KL, et al. Prospective study of a proactive palliative care rounding intervention in a medical ICU. *Intensive Care Med* 2016;42:54-62.
17. Cox CE, Curtis JR. Using technology to create a more humanistic approach to integrating palliative care into the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med* 2016;193:242-250.
18. Teixeira C, Ribeiro O, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in intensive care units-A consideration of the possible prevalence and frequency of new risk factors: A descriptive correlational multicentre study. *BMC Anesthesiology* 2013;13:38.
19. Nelson JE, Mulkerin CM, Adams LL, Pronovost PJ. Improving comfort and communication in the ICU: A practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care* 2006;15:264-271.
20. Curtis JR, Nielsen EL, Treece PD, et al. Effect of a quality-improvement intervention on end-of-life care in the intensive care unit. A randomized trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2014;183:348-355.
21. Aslakson RA, Bridges JF. Assessing the impact of palliative care in the intensive care unit through the lens of patient-centered outcomes research. *Curr Opin Crit Care* 2013;19:504-510.

## 2. ASPECTOS PRÁCTICOS EN LA LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

### **Olga Rubio Sanchiz**

Médica del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Sant Joan de Déu, Fundació Althaia-Xarxa Assistencial Universitària de Manresa.

Doctora en Medicina por la Universitat Internacional de Catalunya.

Màster en Bioètica por la Universitat Ramon Llull.

### **Introducción**

Los servicios de medicina intensiva son áreas específicas dentro de los hospitales dotados de tecnología y profesionales especializados que ponen los medios convenientes (humanos y técnicos) necesarios de forma adecuada para restablecer la salud de las personas. Por tanto la misión de los cuidados intensivos es devolver al paciente a una situación basal de salud libre de discapacidad severa atendiendo al principio bioético de beneficencia, respetando la dignidad y voluntad del paciente de ser tratado lo que vendría a ser atender al principio bioético de autonomía, y realizando todo esto de una forma adecuada a la mejor evidencia actual, justa y sostenible atendiendo a los principios de no maleficencia y de justicia.

Cuando no es posible la restauración de la salud del paciente (situación de irreversibilidad), o no es posible la supervivencia con calidad de vida mínima aceptable es cuando los profesionales tienen la obligación ética de iniciar un diálogo de manera respetuosa y prudente con el paciente y/o la familia y el resto de profesionales implicados (atención primaria, enfermería, especialistas... etc.) de cara a llegar a un consenso sobre limitar los tratamientos de soporte vital y/o adecuar los cuidados y continuar el tratamiento con un plan terapéutico de cuidados dirigidos al confort, control de síntomas y a mejorar la calidad de vida (plan de cuidados paliativos) para preservar la dignidad del paciente, evitar el sufrimiento y proporcionar un tratamiento compasivo de soporte y acompañamiento durante el proceso de muerte si se diera el mismo atendiendo al paciente y a la familia con el máximo cuidado y respeto en un marco de humanización de la salud.

En un proceso asistencial clínico un paciente puede pasar de una fase de tratamiento y esfuerzo máximo con objetivo curativo, a una fase de refractariedad al tratamientos al comprobar que los tratamientos iniciados no tienen la respuesta esperada y por tanto son inefectivos o inútiles (P. ej.: FMO refractario al tratamiento que progresa) se trataría de futilidad fisiológica, o se objetiva que dejan al paciente en una situación clínica límite (por ejemplo: estado vegetativo permanente) en cuyo caso hablaríamos entonces de Futilidad Cualitativa.

Es importante comprender que es difícil objetivar de forma clara el punto de inflexión entre la fase curativa y la fase paliativa, pero sería importante analizar aspectos que ayuden a la detección precoz de estos pacientes, para favorecer un cuidado paliativo integral e integrado de calidad precoz y evitar situaciones de obstinación terapéutica (entendidas como aquellas situaciones en las que los soportes vitales prolongan la vida de forma artificial con mal pronóstico vital y/o funcional).

Los cuidados intensivos y los cuidados paliativos no son disciplinas contradictorias, excluyentes... sino que son complementarias, y cada vez más deberían estar presentes en nuestro quehacer diario en las unidades de cuidados intensivos<sup>1</sup>.

Probablemente en un futuro la incorporación de esta disciplina pueda llegar a ser un indicador de calidad en la asistencia de la UCI, pues ya empiezan a salir estudios que ponen de manifiesto su efectividad como el reciente artículo del Intensive Care que pone de manifiesto que la implementación de un cuidado paliativo proactivo en las rondas de paciente de riesgo de UCI se ha asociado con más y mejores reuniones con los familiares, con acortamiento del ingreso sin poder detectar diferencias en otros aspectos más cualitativos<sup>2</sup>.

Es importante recordar que la función principal de los profesionales de cuidados intensivos es restaurar la salud de los pacientes con supervivencia libre de discapacidad grave pero también es nuestra función y obligación deontológica dialogar sobre la adecuación del tratamiento (según la evidencia científica actual y según los valores del paciente) con los pacientes y familias para preservar el derecho fundamental que es la dignidad del paciente.

Por tanto es importante establecer en nuestras UCI una cultura de reflexión para ver si se están cumpliendo los objetivos terapéuticos, y detectar precozmente aquellos pacientes susceptibles de iniciar un diálogo sobre adecuación terapéutica.

### Justificación y Objetivos

Según el Hasting Center *“Los fines de la medicina, a finales del siglo XX, deben ser algo más que la curación de la enfermedad y el alargamiento de la vida. Han de poner un énfasis especial en aspectos como la prevención de las enfermedades, la paliación del dolor y el sufrimiento, han de situar al mismo nivel el curar y el cuidar, y advertir contra la tentación de prolongar la vida indebidamente”*<sup>3</sup>.

En este sentido se encuentra la ayuda al buen morir, en el sentido de alivio del sufrimiento y de favorecer una buena muerte o muerte en paz, es decir, libre de dolor para el paciente y de sufrimiento psicológico para la familia, transcurriendo según los deseos de estos y conforme a las buenas prácticas desde el punto de vista clínico, ético y cultural<sup>4</sup>.

El objetivo de esta revisión es fomentar la reflexión sobre la limitación de tratamientos de soporte vital y la adecuación terapéutica con el consecuente objetivo de mejorar la calidad de cuidados prestados a un paciente que se encuentra en proceso de morir y la atención a la familia en las unidades de cuidados intensivos.

Por otro lado pretende ser una puesta al día sobre aspectos novedosos relativos al cuidado de las personas en el final de vida en la UCI, y en última instancia sería también un objetivo la incorporación de un modelo de cuidados de final de vida de calidad a la práctica clínica habitual de todos los profesionales que atienden a pacientes gravemente enfermos o en proceso de morir<sup>5</sup>.

### Limitación de tratamientos de soporte vital

Se entiende por limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV) la decisión de no iniciar o de retirar, si ya se hubiese iniciado, cualquier tipo de tratamientos, incluidos los tratamientos de soporte vital, que tengan por finalidad la prolongación de la vida en situaciones de futilidad,

manteniendo aquellas medidas de carácter paliativo necesarias para mantener el máximo confort y bienestar del paciente<sup>5</sup>.

Pero la limitación de tratamientos de soporte vital también es un conflicto de valores, pues se trata en el fondo de un problema moral. Y referente a los valores y problemas morales, podemos hacer estimaciones de los mismos, lo que a diferencia de los hechos (más objetivables), nos hace difícil su cuantificación, y por lo tanto se presta a cierta subjetividad, a cosmovisiones diversas y a pluralidad. Y aunque esto complejiza la toma de decisiones, deberíamos ser capaces de llegar a un consenso sobre lo que es éticamente correcto y universalizable (actitud ética que se considera “buena” para la mayoría de personas aunque tengan visiones morales diferentes dentro de una ética de mínimos).

Se consideran tratamientos de soporte vital, entre otros la ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar, la diálisis, los fármacos vasoactivos, la nutrición o la hidratación artificiales.

Terminológicamente hablando el término Limitación terapéutica es inadecuado y se debería cambiar por “adecuación” ya que cuando hablamos de “limitación” estamos indicando que estamos limitando alguna acción que es inadecuada, pero el término adecuación se ajusta más porque lo que pretende es que se realicen acciones tanto diagnósticas como terapéuticas que estén acordes y sean proporcionadas a la situación del enfermo.

Se trata de un replanteamiento con una reorientación de los objetivos diagnósticos y terapéuticos con adecuación del plan terapéutico.

Los criterios empleados habitualmente para tomar estas decisiones son el pronóstico del paciente desde el punto de vista de la probabilidad de supervivencia y la futilidad terapéutica. Por lo que se deduce que tener un diagnóstico certero es una premisa fundamental para iniciar un dialogo sobre limitación y/o adecuación.

El criterio del mal pronóstico vital del paciente, implica que se debería plantear la utilidad o inutilidad de iniciar o continuar un tratamiento. Si no hay perspectiva razonable de beneficio apreciable para el paciente y además existe un elevado riesgo de daño debido a invasividad, no debería aplicarse al considerar que no está indicado y es maleficente.

Es importante recordar que el profesional médico y de enfermería no tiene la obligación ética de administrar aquellos tratamientos que están contraindicados, aunque estos últimos sean demandados por los pacientes y familiares.

Este es un juicio fundamentalmente técnico que depende del criterio del profesional. Continuar con medidas que estén contraindicadas supone lesionar el principio ético de “No maleficencia”, imperativo que obliga a no hacer daño a un paciente.

Las dudas pueden surgir en aquellos casos en los que los tratamientos se encuentran en el umbral de la no indicación, pero que no están claramente contraindicados. En estos casos desde el principio de justicia distributiva, se debería poder justificar la indicación de un tratamiento que tenga un elevado coste y que no proporcione un beneficio relevante al paciente y que no esté avalado por la evidencia científica.

Existe la duda de si es lo mismo retirar o no iniciar un tratamiento de soporte vital. Desde el punto de vista ético hay un amplio consenso en ética médica que si un procedimiento médico no beneficia al paciente o el balance riesgo/beneficio es desfavorable, entonces no existe diferencia éticamente relevante entre los dos modos de actuación. Ambas decisiones se

fundamentan en un juicio de proporcionalidad y una estimación de futilidad del tratamiento en relación con el posible beneficio.

En caso de desconocimiento de pronóstico o dudas del probable beneficio del procedimiento frente a los riesgos potenciales, se debería hacer un tratamiento de prueba (o tratamiento condicionado a la respuesta al mismo) durante un período razonable, con la intención de suspenderlo si no se logra el objetivo deseado (por objetivación de futilidad del tratamiento).

De acuerdo con el principio de autonomía, el paciente debidamente informado capaz y competente, tiene capacidad para decidir rechazar un tratamiento o retirar un consentimiento en cualquier momento, inclusive cuando esta acción pueda acortarle su vida.

El objetivo de las decisiones de LTSV es proporcionar el máximo beneficio al paciente de acuerdo con su situación, facilitando la instauración de unos cuidados de fin de vida adecuados cuando son necesarios, mediante la realización de un plan de cuidados paliativos, que tenga como foco preservar la dignidad de la persona, el confort, considerando aspectos físicos, psicosociales, y las necesidades espirituales realizando una abordaje holístico del paciente. Se trataría de adecuar aquellas acciones tanto diagnósticas como terapéuticas que estén acordes con la situación en la que se encuentra el paciente en ese momento. Se debe abandonar la idea de curar para centrarse en cuidar al enfermo con toda la humanidad y competencia humana y profesional que requiera su situación.

### Marco actual

A pesar de que las decisiones de LTSV son frecuentes en nuestras unidades de críticos, y están éticamente aceptadas como una buena práctica clínica e inclusive un estándar de calidad, no existe un consenso claro definido que explicita como se deberían llevar a cabo estas decisiones a nivel individual, aunque sí que nuestra sociedad de intensivistas ha publicado unas Recomendaciones al respecto<sup>6</sup>.

El problema principal es la gran variabilidad que existe entre profesionales y entre países en la toma de decisiones puesta de manifiesto ya en el Estudio Ethicus I<sup>7</sup>.

Las decisiones están profundamente influenciadas por las predicciones clínicas sobre el pronóstico de los pacientes ya que los profesionales basan sus pronósticos según su propia experiencia o en estudios unicéntricos o multicéntricos de patologías específicas. Otra información proviene de estudios en grupos de edad como los pacientes geriátricos, o de estudios de pacientes bajo ciertas situaciones vitales como los ventilados mecánicamente.

También se decide según escalas de gravedad que utilizan múltiples variables y son de ayuda asociadas a otros sistemas de medición pronóstica, pero en general no existe una herramienta clara y única que ayude a la toma de decisiones.

Debido a todos estos factores, la predicción acerca de la supervivencia individual del paciente es problemática. Por otro se ha verificado que el 70% de los pacientes que han sobrevivido a un ingreso en la UCI y sus familias confirman que volverían a ingresar en la UCI aunque solo fuera para aumentar un mes la supervivencia<sup>8</sup>, y sabemos por el Estudio SUPPORT<sup>9</sup> que los pacientes hasta ahora son reticentes a hablar sobre aspectos de final de vida.

A nivel profesional, la percepción de la muerte como fracaso médico y el aferrarse a mantener ciertas actitudes terapéuticas como mecanismo de escape para no afrontar lo inevitable, son dos

actitudes que precisan ser modificadas. Para ello, es fundamental aumentar, y en muchísimos casos iniciar, la formación a los profesionales sanitarios de pregrado y de postgrado, fomentando además la investigación, que será la que irá contestando las preguntas, resolviendo las dudas y afianzando las decisiones que surgen a diario en la atención a estos enfermos.

Existen diferentes valoraciones entre pacientes, familias y clínicos que pueden diferir en lo que se podría considerar “buena muerte”. Por lo tanto el pronóstico clínico es importante para los pacientes y para las familias, sobre todo cuando hay desacuerdos con los pronósticos ofrecidos para ellos, y deben ser debatidos.

En el mismo sentido los valores de los pacientes y la familia son importantes para el pronóstico en una decisión de final de vida, por eso se preconiza cada vez más la toma de decisiones compartida<sup>10</sup>.

Existe variabilidad en la toma de decisiones, y estas son debidas a la dificultad de establecer un diagnóstico clínico y pronóstico certero de entrada, pero también porque las decisiones de adecuación limitación son decisiones sobre problemas morales con dificultad de objetivación... También por falta de conocimiento del peso que tienen en un paciente en concreto las comorbilidades y/o situación funcional deteriorada previas, falta de formación ética, prejuicios personales, culturales... etc.

Actualmente es prioritario disminuir la variabilidad en la asistencia médica y llegar a consensos de los aspectos más relevantes y el Estudio WELPICUS ya pone de manifiesto que existe consenso en ciertos aspectos como el consentimiento informado, el no inicio y la retirada de soportes vitales, requerimientos legales, terapias de UCI, reanimación cardiopulmonar, toma de decisiones compartidas, muerte cerebral, y cuidados paliativos<sup>11</sup>.

Para disminuir la variabilidad se preconiza a realización de guías, y protocolos, la formación de los profesionales, la investigación de procesos de decisiones de limitación que objetiven criterios de ayuda para tomar decisiones, tener en cuenta y hacer participar a paciente y familia en la toma de decisiones.

La existencia de protocolos que sirvan de guía de actuación y que aclaren las obligaciones en estas situaciones es positiva pues facilita la toma de decisiones, disminuye la variabilidad, y favorecer a la vez la seguridad jurídica de los profesionales.

### Proceso de toma de decisiones compartida

Dado que el paciente de cuidados críticos no es competente en la mayoría de ocasiones para tomar decisiones, son los familiares o representantes de los pacientes y los profesionales responsables de su atención los que deciden por él desde la responsabilidad de proteger su bienestar según el criterio del “mejor interés” o “mayor beneficio”.

Normalmente los clínicos los primeros días de ingreso en UCI actúan bajo modelos de decisión que permiten realizar intervenciones en beneficio del paciente. Este modelo está sustentado por los principios éticos de beneficencia, y no maleficencia.

La lectura que hay debajo es que los profesionales están más cualificados que los pacientes para tomar decisiones al tener mayor conocimiento y experiencia y ellos protegen los intereses de los pacientes. Este modelo lo utilizan algunos clínicos y es particularmente utilizado en situaciones de emergencias donde el consentimiento informado se asume.

Pero se está incrementando cada vez más el principio de respeto a la autonomía y respeto del paciente, el derecho de autodeterminación y éste está dominando cada vez más la toma de decisiones en Estados Unidos y en otros países.

Bajo este modelo los clínicos debaten sobre la naturaleza y el pronóstico de la enfermedad con el paciente sobre las decisiones próximas, determinando los valores de los pacientes, confirmando que entienden la información que se les da, debatiendo sobre los roles que prefieren en la toma de decisiones e intentando llegar a un consenso acerca de los cursos de tratamiento que son más consistentes con los valores de los pacientes.

Esta toma de decisiones compartida difiere del modelo de consentimiento informado, en la que los clínicos facilitan al paciente las alternativas y otra información con la que los pacientes pueden tomar decisiones por sí mismos.

La recomendación actual es que la toma de decisiones sea compartida entre el equipo asistencial y el paciente y/o familia a través de un proceso de “*deliberación*” (metodología para la toma de decisiones), elegir entre las diferentes opciones posibles el curso de acción que se ajuste al mejor interés del paciente.

Desde este punto de vista, la responsabilidad del equipo asistencial será, en primer lugar, evaluar el pronóstico del paciente de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible y balance riesgo/beneficio de las diferentes opciones de tratamiento, curativo o paliativo, según su experiencia. Dado que la certeza absoluta es imposible en la práctica clínica, es necesaria una aproximación pronóstica razonable y prudente.

Por otro lado está la responsabilidad de información a los familiares con el objetivo de facilitar al máximo su participación en el proceso de toma de decisiones, siempre que así lo deseen, a través de un proceso adecuado de comunicación.

Los familiares como representantes del paciente, tienen la responsabilidad moral y legal para dar su consentimiento o denegarlo. Su opinión será determinante, a menos que entren en grave conflicto con la propia interpretación de los profesionales responsables.

Hay que señalar la importancia de la participación de la enfermera responsable del paciente en la toma de decisiones, por su contribución a un mejor conocimiento de los “*valores*” del paciente y de las circunstancias y el contexto sociofamiliar. También hay que considerar que el personal de enfermería asume una importante función pues aporta al equipo una visión humanizadora y de valores éticos propios de la profesión por formación y por sentido del cuidar en todo el proceso de implementación de la decisión de LTSV y aplicación de los cuidados paliativos<sup>12</sup>. Otro aspecto a tener en cuenta son las interacciones entre profesionales; de acuerdo con los profesionales la comunicación interdisciplinar se asocia con aumento de la satisfacción y es reconocida por los pacientes y familias como uno de los componentes principales de un buen final de vida<sup>10</sup>.

El proceso de toma de decisiones debe tener en cuenta los hechos (diagnóstico, pronóstico, la respuesta al tratamiento, escalas de gravedad... etc.) pero también debe tener en cuenta los valores (análisis ético), mediante una metodología estructurada que asegure una toma de decisiones razonada, prudente, y responsable.

El método o proceso deliberativo puede realizarse de diversas formas, generalmente se viene realizando en sesión clínica del servicio, donde se expone el caso clínico (aspectos médicos (juicio de futilidad), pero también aspectos sociales, funcionalidad, directrices anticipadas...)

y después se acompaña de un análisis ético aplicando los principios clásicos de la bioética al caso particular (autonomía, beneficencia, no maleficencia, y justicia), llegando a un consenso sobre varios cursos de acción posibles (según Diego Gracia una correcta deliberación de un caso clínico debería fomentar más de cinco cursos de acción posibles), entre los que se encontraría el curso clínico óptimo o canon moral. Se trata de pasar de un “*dilema*” con dos cursos de acción posible a un “*problema*” con múltiples cursos de acción (teniendo en cuenta todas las alternativas posibles de tratamiento), unos extremos (donde no suele estar el curso de acción óptimo) y otros intermedios entre los que está el curso de acción óptimo.

En esta deliberación deben tenerse en cuenta las voluntades del paciente casi siempre representadas por sus familiares, e juicio técnico sobre futilidad, las consecuencias de las acciones que se van a tomar, y las circunstancias del paciente para tomar la decisión final.

Este curso de acción óptimo, debe finalmente estar en el marco de la legalidad actual, debe poder ser publicitable (poder explicarlo públicamente y defenderlo con transparencia), y debe cumplir la temporalidad (esto es, si dentro de unos años tomaríamos la misma decisión clínica o podría el paciente beneficiarse en un futuro de nuevos tratamientos ahora inexistentes).

En algunos conflictivos, a la hora de tomar decisiones, puede consultar con el Comité de Ética Asistencial que elaborará recomendaciones de ayuda para la toma de decisiones, aunque la responsabilidad final es del profesional responsable del paciente.

En definitiva, en la toma de decisiones no existe una “*receta de cocina*” como bien explicita el libro del Hasting Center sobre recomendaciones al final de la vida<sup>13</sup>, pero sí que se debe aplicar un método de forma rigurosa, que a base de intentar contestar preguntas, nos haga reflexionar, y llegar a un consenso sobre lo que es más beneficiante para el paciente. Y debemos entender que la toma de decisiones es un proceso, por lo que se debe acompañar a los pacientes y familiares durante el mismo, para aclarar aspectos poco claros, dar el suficiente tiempo para aceptar la situación, “*pactar*” objetivos y metas parciales, ir informando progresivamente...etc.

### Toma de decisiones compartida

- Requiere de un proceso de comunicación efectiva (Tabla 1).
- Son de ayuda las reuniones con la familia.
- La información deber ser veraz, honesta y comprensible.
- La aproximación pronostica deber ser prudente y razonable.
- El objetivo: facilitar la participación en la toma de decisiones.
- Importante el papel de la Enfermera responsable. Es quien tiene mayor conocimiento de los valores, preferencias, circunstancias, y contexto sociofamiliar.

### Información y comunicación

La relación clínica entre profesionales, paciente y familia, se fundamenta en el respeto a la autonomía de la voluntad del paciente, a su dignidad como persona y a su libertad individual. La expresión práctica de ese principio es el derecho al consentimiento informado (CI). Este es un “*proceso*” de toma de decisiones compartida entre los profesionales responsables de la asistencia y los pacientes o familiares, en un contexto de comunicación “*efectiva y transparente*” (ver Tabla 1).

TABLA 1 ▶ Aspectos de un proceso de comunicación efectiva y transparente

Espacio físico adecuado ambiente tranquilo y cómodo	
Privacidad, posibilidad de mantener la conversación sin interrupciones	
Confianza mútua como condición previa necesaria	
Disposición a escuchar	
Información como «proceso» en calidad y cantidad adecuada	Precoz
	Progresiva y gradual
	Consistente y veraz (evitar mensajes diferentes)
	Comprensible (evitar tecnicismos)
	Sensible (si es posible, con un margen de esperanza)
	Individualizada (adaptada a las necesidades y preferencias de los familiares que deben explorarse regularmente)
	Con tiempo suficiente
Facilitar la expresión de sentimientos, valores, expectativas. . .	
Gestionar los silencios «escucha activa»	

Fuente: Adaptado de “Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología”<sup>5</sup>.

Es imprescindible que el profesional establezca una correcta relación de confianza con el paciente y la familia como parte principal para el correcto proceso de toma de decisiones al final de vida.

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso a la información, a la confianza mutua y a la mínima seguridad que necesitan los pacientes y la familia para participar en el proceso de toma de decisiones y colaborar en todo el proceso de enfermedad<sup>5</sup>.

Pero no solo debe establecerse una correcta comunicación con el paciente y familia sino que también con el resto de disciplinas. Esto se puso de manifiesto tras un estudio sobre comunicación interdisciplinar que demostró que realizar intervenciones de comunicación entre profesionales disminuyó los días de estancia en UCI para los pacientes que fallecían sin incrementar la mortalidad en la UCI<sup>14</sup>.

En la entrevista familiar es importante la anamnesis sobre la forma de ser del enfermo, calidad de las relaciones familiares, reacciones en situaciones similares o pérdida de otros familiares, características del domicilio y nivel de soporte.

En toda unidad familiar debe identificarse el cuidador principal, que en caso de enfermedades crónicas suele ser el que soporta la sobrecarga de trabajo con índices de ansiedad y/o depresión.

Son una recomendación actual las “*family conferences*”, en las que se preconiza el encuentro con los pacientes y familiares desde el momento inicial y de forma periódica después, que facilita la toma de decisiones<sup>10</sup>. A ser posible en un espacio amable y privado, son encuentros organizados por los médicos senior, con otros especialistas implicados, enfermería, servicio espiritual, e intérpretes que si se precisa pueden ser invitados a estas reuniones, especialmente si la familia lo solicita.

Ya existen estudios de que una buena comunicación en el equipo asistencial reduce el estrés generado en la actividad diaria. Una familia con fácil accesibilidad a la información es más eficaz con el paciente y genera menos conflictos.

### Registro escrito del proceso de decisión

La decisión de LTSV y el inicio de un plan de cuidados paliativos es el resultado de un proceso continuo de información, comunicación y deliberación entre los profesionales responsables de la asistencia y el paciente o familia.

Dicho proceso debe quedar bien documentado en la historia clínica.

Una decisión bien documentada es garantía de que se han seguido, tanto des del punto de vista técnico como ético, unos procedimientos correctos, lo cual constituye la mejor forma de protección desde el punto de vista legal.

Se deber registrar en la historia clínica:

- La información proporcionada al paciente/familia sobre diagnóstico, pronóstico, opciones de tratamiento y cuidados, así como los resultados esperables de la propia experiencia del equipo asistencial.
- Recomendable documentar que el paciente y/o familia comprenden la información recibida y la situación, que han podido reflexionar y aprecian las consecuencias derivadas de la decisión.
- El criterio o los criterios utilizados para tomar la decisión. Razonamiento y argumentación por la que se ha llegado a la limitación de tratamientos.
- La recomendación del equipo asistencial de limitar el tratamiento de soporte vital sobre la base del mejor interés del paciente, y si se ha realizado por consenso del equipo asistencial.
- Los deseos y las preferencias de los familiares. Si existe documento de voluntades anticipadas.
- El acuerdo alcanzado y los aspectos fundamentales del mismo.
- Las personas (paciente, familiares, representantes legales, profesionales implicados) intervinientes.
- El plan de cuidados paliativos consensuado se detallará en las respectivas órdenes médicas y de enfermería.
- Si se ha seguido el protocolo sobre fin de vida en caso de disponer del mismo.
- El informe del Comité de Ética Asistencial si existiera.

### Pacientes susceptibles de limitación de tratamientos de soporte vital

Hay categorías de pacientes con enfermedades incompatibles con la vida en un plazo más o menos corto, en los que se considera que el posible tratamiento es inútil.

También hay pacientes con enfermedades muy graves, en los que se plantean serias dudas sobre el beneficio potencial de intervenciones que pueden ser muy invasivas, frente al riesgo potencial de causar sufrimiento excesivo, prolongar el proceso del morir o abocar al paciente a una vida de calidad ínfima.

En estos casos el proceder médico está definido y consensuado en guías clínicas actualmente (por ejemplo; Estado postanóxia del adulto, paciente con Fracaso multiorgánico establecido y refractario, estado vegetativo permanente...), el problema surge en los casos no tan extremos.

Y teniendo en cuenta que el paradigma de los pacientes ha cambiado actualmente, son más mayores, con más comorbilidad, menor reserva funcional previa...etc. Esto hace que las decisiones sean más complejas y que nos debamos adaptar e implementar estrategias para medir y detectar de forma objetiva la futilidad del tratamiento.

Destacar la importancia de la Valoración Global Integral para reconocer a los pacientes mayores con riesgo de discapacidad y muerte. Dicha valoración nos ayudará a ver globalmente la situación individual del enfermo y a personalizar las decisiones, que deben estar basadas en el juicio clínico apoyado sobre los factores pronósticos, así como en las opiniones y deseos del paciente y familia<sup>15</sup>.

Existen actualmente algunos estudios y experiencias en este sentido como el de Hilton AK et al que ya demuestra el papel de intensivista en lo que ellos llaman "*El final de vida nosocomial*"<sup>16</sup>. Objetivan que dentro de los cuidados extendidos fuera de UCI se están implementando cada vez más los cuidados al final de la vida como aspectos de la práctica clínica de los intensivistas.

Debemos comprender que el intensivista es el profesional que mejor conoce los beneficios y riesgos de las actuaciones que se realizan en los cuidados intensivos, y por tanto tenemos un papel de responsabilidad respecto a los demás profesionales (informativo y formativo) a la hora de ayudar a tomar decisiones sobre si un ingreso en UCI puede ser beneficiante o no en un paciente en concreto, complementando la visión y conocimiento del resto de profesionales.

Por otro lado los profesionales de enfermería tienen un papel muy relevante en la detección de pacientes sensibles a limitación de tratamientos de soporte vital, además de aportar al equipo una visión muy humanizadora, actuar de mediación entre el equipo médico y el paciente y/o familia, y detectar la vulnerabilidad del paciente y del estado familiar a la hora de tomar decisiones<sup>12</sup>.

Actualmente están bien definidos los criterios de terminalidad terapéutica de las enfermedades crónicas por la *National Hospice and Palliative Care Organization* por lo que se debe recordar que "*no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable*" y una forma de limitación de tratamientos es no ingresar a un paciente en una área especializada, pero debemos asegurar que se cumplirá el plan de cuidados paliativos con calidad en el área donde quede el paciente<sup>17</sup>.

Dado que el futuro de la medicina va más encaminado a prevenir y a disponer de una actitud más proactiva detectando aquellas situaciones de final de vida para poder estudiar la intervención más adecuada y precoz, sería útil poder disponer de unos criterios, que a modo de "*trigger*" activaran un "*código final de vida*".

Empiezan a surgir estudios con herramientas como el CRISTAL que facilita un “*check list*” para la detección precoz de pacientes que pueden ser susceptibles de morir en los siguientes 3 meses en el hospital, pero falta la validación en muestras grandes de pacientes y en pacientes críticos<sup>18</sup>.

Es imprescindible instaurar una cultura de reflexión sobre si se están consiguiendo los objetivos planteados con el tratamiento de soporte vital, ver la reversibilidad del proceso y adecuar la asistencia de forma individualizada y personalizada atendiendo también a aspectos humanos y éticos, como serían tener en cuenta la voluntad del paciente e implementar de forma precoz un plan de cuidados de fin de vida cuando estuviera indicado para evitar situaciones de sufrimiento éticamente inaceptables en la actualidad.

### Implementación del procedimiento de limitación de tratamientos de soporte vital

Una vez tomada la decisión de LTSV, debemos realizar una serie de preparativos que ayuden a los pacientes y profesionales sanitarios a “*controlar*” este procedimiento.

Este proceso debe incluir:

1. Documentación de la decisión con argumentación correspondiente en la historia clínica.
2. Preparación y ubicación del paciente en un ambiente adecuado:
  - Habitación individual, y delimitar zona con intimidad.
  - Todos los profesionales del área deben conocer el estado en que se encuentra el paciente y que puede fallecer próximamente.
  - Disminuir alarmas 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.
3. Procurar para los familiares una estancia cómoda.
4. Control de síntomas del paciente.
  - Atención a aspectos físicos, psicoemocionales y espirituales.
  - Control del dolor: valorar mediante escala de dolor habitual. Proporcionar analgesia.
  - Sedación.
5. Atención a la familia: atención médica, si hay episodio de ansiedad, acompañamiento. Facilitar el acceso a servicios religiosos y asistencia psicológica.

### Proceso de retirada de soporte vital

En determinadas ocasiones las decisiones de LTSV van acompañadas posteriormente con la retirada de soportes vitales, al objetivarse la futilidad de los mismos.

Este procedimiento puede ser rápido o más lento y progresivo, pero debe asegurarse siempre el confort y el control adecuado de síntomas.

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 familiares con el paciente. Si la vida del paciente depende del soporte vital, esta retirada no debe prolongarse excesivamente pues sería maleficente.

Usualmente se inicia la limitación de tratamientos no administrando nuevos tratamientos o procedimientos. Se sigue con la retirada de las medidas de soporte no vital como la hemofiltración. A continuación, se disminuyen secuencialmente los fármacos vasoactivos y se deja un acceso venoso para analgesia y sedación.

La asistencia respiratoria se puede retirar de modo progresivo disminuyendo la  $FiO_2$  y pasando a una modalidad de presión de soporte disminuyendo la asistencia de forma progresiva. En ocasiones cuando se realiza la extubación terminal o se retira una asistencia circulatoria de forma rápida es conveniente realizar sedación o analgesia antes de la interrupción del soporte vital<sup>1</sup>.

Todo este proceso se puede realizar conjuntamente con la familia, adaptándolo a la situación del paciente, y las preferencias de la misma. Se debe facilitar el acompañamiento del paciente en el final de la vida, comentarles cómo pueden ser los últimos momentos, animarles a estar cerca del paciente acompañándole. Se deben respetar sus sentimientos y deseos en los momentos de final de vida.

El objetivo final es que el proceso de morir sea lo más confortable para el paciente, los familiares y los profesionales encargados de su cuidado.

### **Valoración de síntomas. Sedación paliativa. Calidad de cuidados al final de la vida**

El objetivo de la sedación y la analgesia es el alivio del sufrimiento, la agitación, la disnea y el dolor del paciente, pero nunca será el de acelerar su muerte.

Cuando se decide una limitación del tratamiento es muy importante realizar una evaluación cuidadosa del paciente atendiendo especialmente a síntomas de dolor, la presencia de disconfort físico y psíquico, el nivel de consciencia, la presencia de disnea, dificultad respiratoria y apnea.

Se debe establecer un plan de cuidados paliativos con los objetivos de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida<sup>17</sup>. Los cuidados paliativos aportan una atención integral y una visión multidimensional del paciente.

El enfermo es una persona que tiene:

- Unas necesidades físicas y emocionales intensas provocadas por la enfermedad.
- Un entorno familiar y social concreto.
- Creencias y valores que deben ser respetados.
- Una historia biográfica que le hace ser como es y actuar del modo que lo hace.

La atención integral supone:

- Realizar una atención adecuada de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que presenta el enfermo y la familia.
- Ayudar a la familia facilitándole los recursos necesarios para que el entorno familiar y social del enfermo sea el más adecuado a su situación.
- Respetar, lo más posible, la rutina diaria del enfermo y su familia, proporcionando las pautas más adecuadas y acordes a su forma de vida.

Aceptando que el proceso de morir es una experiencia muy individual, el concepto de buena muerte puede ayudar a los equipos a definir objetivos terapéuticos. En el final de vida los objetivos serían: adecuado control de síntomas, evitar la prolongación inadecuada de la vida, dar al paciente el control de la situación, mejorar la sobrecarga de los familiares, facilitar las relaciones con los seres queridos y asegurar la continuidad de la atención.

### Atención a la familia durante el ingreso y en el proceso de duelo.

La atención a la familia es uno de los criterios de calidad de atención al final de la vida. Durante el ingreso es básico el apoyo de los profesionales del equipo asistencial. Las intervenciones basadas en la asertividad y la comunicación efectiva mejoran la satisfacción, comprensión y aceptación del fallecimiento por parte de las familias. Las familias valoran especialmente el compromiso, la compasión y la honestidad de los profesionales que les proporcionan los cuidados.

Un aspecto esencial es la atención individualizada de la familia con la incorporación del valor cultura y espiritualidad en todo el proceso de cuidados paliativos.

El trabajo multidisciplinar dirigido al enfermo y la familia como unidad a tratar también es característico de la atención integral de los cuidados paliativos, y debería serlo también de los cuidados intensivos.

Es importante en el final de la vida detectar temas pendientes, tanto económicos como relacionales y debe hacer una anticipación de la muerte y del duelo. La elaboración de la pérdida es un proceso normal que requiere meses, se muestra con sentimientos, cambios en la conducta y síntomas físicos y concluye con el retorno de las capacidades funcionales y relacionales previas.

Sería de utilidad incorporar “*el cuidado centrado en la familia*”, y que son extensivos de los cuidados paliativos. El equipo asistencial debe establecer una relación de colaboración continua con la familia, donde la comunicación efectiva, la honestidad y el respeto mutuo fuesen herramientas fundamentales durante todo el proceso.

En aquellos pacientes con largo ingreso en la UCI, las familias pueden quedar desoladas al fallecer el paciente, por lo que podría ser útil, el seguimiento posterior de las mismas en los primeros meses, para favorecer el proceso de duelo.

Los familiares consideran que mostrar comprensión, demostrar interés personal, comunicar de forma efectiva y compartir los recuerdos del paciente fallecido son características de una asistencia profesional de calidad. Valoran positivamente los esfuerzos del personal por averiguar cómo se están adaptando a su situación personal y agradecen una información honesta, pero sensible, que les facilite construir el pasado y enfrentar riesgos futuros<sup>5</sup>.

### Responsabilidad de las Instituciones respecto al final de vida

Muchas organizaciones defienden que la atención de calidad al final de la vida es un derecho de los ciudadanos. En los últimos años se ha elaborado diferentes indicadores de calidad de cuidados al final de la vida y definiciones del concepto de buena muerte basándose en la opinión de expertos y familiares<sup>19</sup>.

El Instituto de Medicina Americano define como “*buena muerte*” aquella que ocurre libre de sufrimiento evitable, para el paciente y para su familia, respetando los deseos del paciente y donde la atención realizada seas razonablemente consistente con los valores y a cultura de la sociedad donde ésta transcurre<sup>20</sup>.

Las recomendaciones que realiza el Comité de Bioética de Cataluña sobre la atención de los profesionales a los pacientes en situación de final de vida concluyen que las instituciones tienen una serie de deberes respecto al tratamiento de los pacientes en final de vida<sup>21</sup>.

Las instituciones tienen responsabilidad en el trato y en el tratamiento de los pacientes que fallecen y deben proponer defender y dar a conocer los derechos de los pacientes críticos, en agonía.

También deben conocer limitaciones de la práctica clínica, evaluar las actuaciones sanitarias, para poder promover acciones de mejora, en este caso relacionadas con el fin de vida.

Alineadamente deberían ofrecer más recursos humanos, técnicos y estructurales necesarios para poder atender adecuadamente a las necesidades de estos enfermos con calidad. Deberían promocionar más y mejor formación a los profesionales en aspectos éticos, y cuidados de final de vida.

### Cuidado de los profesionales

La asistencia a un paciente en final de vida es para el profesional de intensivos una tarea compleja que requiere implicación intensa, dedicación y energía.

Tanto los profesionales médicos como los de enfermería señalan que los cuidados de fin de vida son una actividad estresante de la práctica asistencial. La experiencia cercana al sufrimiento y a la muerte supone una importante sobrecarga emocional. Además en ese contexto son frecuentes los conflictos de valores en general, y éticos en particular, y los profesionales tienen que enfrentarse a esas situaciones, muchas veces, sin la adecuada formación en ética clínica y sin los necesarios conocimientos en “*técnicas de deliberación*” en ese tipo de conflictos, lo cual genera angustia y, a la larga, puede ocurrir lo que se conoce como “*Síndrome del desgaste profesional*” o “*burnout*”. Este síndrome puede generar a la persona trastornos alimentarios y del sueño, tristeza, angustia, frustración, ira, evitación de situaciones difíciles, afectación de las relaciones sociales y familiares, etc.

Estos síntomas repercuten negativamente en la asistencia sanitaria en términos de: insatisfacción personal en el trabajo, absentismo, disminución en la calidad de la actividad asistencial, aumento de errores, rechazo al trabajo e incluso abandono profesional.

Tienen un efecto modulador positivo el hecho de disponer de un ambiente de colaboración entre el equipo asistencial, la accesibilidad y receptividad de la institución o la formación específica en bioética clínica y en cuidados paliativos.

Los recursos para hacer frente a este síndrome del desgaste son variados y van desde la formación en ética y técnicas de deliberación, pasando por aspectos más estructural como son crear un ambiente ético en el entorno laboral que favorezca la realización de debates interdisciplinarios, o recursos meramente organizativos del tipo establecer sesiones interdisciplinarias deliberativas, reuniones de “*desahogo*” después de fallecimientos especialmente traumáticos y fomentar una práctica clínica respetuosa con los diferentes miembros del equipo, de carácter colaborativo.

### Conclusiones

El éxito de los cuidados intensivos no solo radica en atender de forma excelente las enfermedades y curarlas, también se basa en cuidar y atender a las personas que están implicadas y a las que acompañan el proceso de la enfermedad de forma sensible, humanizada, y cuidando.

Atender de forma excelente el final de la vida significa dignificar a las personas que están pasando por ese proceso, aportar un valor extraordinario de humanidad y debe ser un objetivo prioritario actual en nuestro quehacer diario en las unidades de cuidados intensivos.

## Bibliografía

1. Truog R, Cist A, Brackett S, Burns J, Curley M, Danis M, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2001;29:2332-48.
2. Braus N, Campbell TC, Kwekkeboom KL, Ferguson S, Harvey C, Krupp AE, et al. Prospective study of a proactive palliative care rounding intervention in a medical ICU. *Intensive Care Med* 2016 Jan;42(1):54-62.
3. Hastings Center Report. The Goals of Medicine: Setting new priorities. 1996;26(6). Versión española, Los fines de la Medicina.
4. Jason MJ, Callahan D. The goals of medicine. Washington DC: Georgetown University Press 1999. 2016 Jan;42(1):54-62.
5. Tejedor JC, López J, Herranz N, Nicolás P, García F, Pérez J y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)* 2013;78(1):190.e1-190.e14.
6. Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med. Intensiva [revista en Internet]*. 2008 Abr [citado 2016 Feb 16];32(3):121-133.
7. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. Ethicus Study Group. *JAMA*. 2003 Aug 13;290(6):790-7.
8. Danis M, Patrick DL, Southerland LI, Green ML. Patients' and families' preferences for medical intensive care. *JAMA* 1988;260:797-802.
9. The SUPPORT principal investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995;274:1591-8.
10. Luce J End-of-life decision making in the Intensive Care Unit University of California San Francisco, and San Francisco General Hospital, San Francisco California. *Concise Clinical Review. Am J Respir Crit Care Med* 2010;182:6-11.
11. Sprung CL1, Truog RD, Curtis JR, Joynt GM, Baras M, Michalsen A, et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) Study. *Am J Respir Crit Care Med* 2014 Oct 15;190(8): 855-66.
12. A. Falco. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las unidades de cuidados intensivos. Aspectos técnicos y prácticos a considerar. *Enferm Intensiva* 2009;20(3):104-109.
13. Hastings Center. Guidelines on the termination of treatment and the care of the dying. Briarcliff Manor, New York, 1987.

14. Lilly CM, DeMeo DL, Sona LA, Haley KJ, Massaro AF, Wallace RF, et al. An intensive communication intervention for the critical ill. *Am J Med* 2000;109:469-4.
15. Navarro R, Lopez C. Aproximacion a los cuidados paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An Med Interna* 2008;25:187-191.
16. Hilton AK, Jones D, Bellomo R. Clinical review: The role of the intensivist and the rapid response team in nosocomial end-of-life care. *Crit Care* 2013 Apr 26;17(2):224.
17. Craig D. Blinderman, M.D., and J. Andrew Billings, M.D. Comfort care for patients dying in the hospital. *N Engl J Med* 2015;373:2549-256.
18. Morrell M, Hillman K. Development of a tool for defining and identifying the dying patient in hospital: Criteria for screening and Triaging to Appropriate aLternative care (CriSTAL). *BMJ Support Palliat Care*. 2015;0:1-13.
19. Lynn J. Measuring quality of care at the end of life: A statement of principles. *JAGS* 1997; 45:526-7.
20. Santana CD, Bernstein RH. Whole-patient assessment, goal planning, and inflection points: Their role in achieving quality end-of-life care. *Clin Geriatr Med* 2004;20:595-620.
21. Comité de Bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Fundación Víctor i Grifols, 2010.

### 3. DECISIONES CENTRADAS EN EL PACIENTE Y SU ENTORNO

**Assumpta Ricart Conesa**

Dirección Clínica de Urgencias (AG), Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona.

La Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes<sup>1</sup> que surgió de la participación de profesiones de la salud y asociaciones de pacientes y usuarios de todo el Estado español, considera que las decisiones sobre una intervención sanitaria deben estar guiadas por el juicio médico y basadas en el mejor conocimiento científico disponible; pero atendiendo siempre que sea posible, a la voluntad expresada por el paciente y a sus preferencias explícitas sobre calidad de vida y los resultados esperables de las intervenciones. Makoul G<sup>2</sup>, estudió los elementos que definen la toma de decisiones compartida en los diversos modelos publicados en la literatura considerando como esenciales la definición y explicación del problema; la presentación de opciones; la discusión de riesgos y beneficios; la consideración a los valores y preferencias del paciente; y el conocimiento y recomendaciones médicas. Los elementos ideales serían la información no sesgada, el deseo de participar en las decisiones, la presencia de evidencia, y el mutuo acuerdo. En el final de vida en las Unidades de Cuidados Intensivos es el juicio médico y el conocimiento científico que determinan el mal pronóstico y la futilidad de las medidas de soporte vital, y con frecuencia son los familiares y allegados los interlocutores. Per aún en esta situación de menor margen para la toma de decisiones, hay consideraciones que marcan la diferencia entre la medicina centrada en la enfermedad, de la medicina centrada en el paciente y su entorno.

Existen tres elementos imprescindibles para este primer enfoque que analizaremos en este capítulo: información fiable y comprensible, respeto a la autonomía y valores del paciente, y una determinada relación con el paciente o representantes.

Se han publicado multitud de artículos que alertan de la pobre comprensión de los pacientes y/o familiares de la información médica dada en las UCIs, rebautizando el acrónimo como "*Unidades de Comunicación Ineficaz*". Azoulay E<sup>3</sup> estudió los factores que pudieran contribuir a ello encontrando entre otros, el ingreso por coma o insuficiencia respiratoria, que el representante del paciente no fuera la esposa, o que la primera entrevista tuviera una duración inferior a 10 minutos. Pero el análisis de regresión logística puso en evidencia la perogrullada de que el factor predictivo más importante para una baja comprensión del diagnóstico, pronóstico o tratamiento en el momento de la entrevista con los familiares, fue que los médicos y personal de enfermería hubieran percibido este bajo nivel de comprensión. Es decir, sabemos que no están comprendiendo.

Para la toma de decisiones resulta indispensable que la información facilitada se haya comprendido y conseguirlo depende no sólo de la capacidad de comprender e implicación de pacientes y familiares, sino que también de las habilidades comunicativas del profesional, y de la búsqueda de elementos o estrategias de ayuda a la transmisión de información, y comprensión del riesgo.

Lautrette<sup>4</sup> A, et al publicaron en el NEJM un excelente artículo centrado en estrategias de comunicación en el final de vida de los pacientes en UCI. De éste y otros trabajos<sup>5-8</sup> se desprenden unas claras conclusiones y recomendaciones que conforman buenas prácticas.

Los autores demuestran que los niveles de ansiedad y depresión (medidos con las escalas IES: Impact of Event Scale; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale y PTSD Post-traumatic stress disorder) de los familiares de pacientes ingresados en UCI son muy elevados, al nivel que pueden comprometer su capacidad para comprender y tomar decisiones.

Establecer una estrategia de comunicación mejora esta situación emocional y los niveles de comprensión y satisfacción. La Universidad de Washington describió a modo de regla nemotécnica (VALUE)<sup>9</sup> de 5 pasos para mejorar la comunicación de los clínicos de la UCI con las familias y consiste: V (*Value*): ponga en Valor los comentarios que la familia hace; A (*Acknowledge*): reconozca y Admita las emociones de los familiares; L (*Listening*): Escuche; U (*Understand*): Comprenda; E (*Elicit*): promueva las preguntas de los familiares.

En la Tabla 1 se detallan los componentes que una entrevista sobre el final de vida con familiares de pacientes ingresados en UCI debería tener.

Incluida en la estrategia de comunicación los autores recomiendan que se faciliten folletos informativos sobre el duelo<sup>4</sup>, y ponen a disposición el que ellos desarrollaron como material suplementario al artículo<sup>10</sup>. El folleto contiene información sobre a quién puede consultar; cómo está organizada la atención al final de vida en la UCI; explicación de términos como sedación, manejo del dolor, cuidados paliativos o, ajuste del nivel de cuidados. Recomendaciones para después del fallecimiento de su ser querido, cómo hablar con los niños de la familia o amigos, información sobre el protocolo de actuación sobre el cuerpo, funeral y autopsia. Y también información sobre las fases del duelo, sentimientos que deberá afrontar, recomendaciones para afrontarlas y cuándo pedir ayuda.

### **BUENAS PRÁCTICAS 1 ▶ Definir e implantar una estrategia de comunicación con el paciente, familiares o allegados para el final de vida que incluya información escrita.**

La toma de decisiones requiere de una comprensión de la información recibida, y comprensión del riesgo. La información a transmitir suele ser compleja y con frecuencia la capacidad de comprensión de nuestros interlocutores es baja. Las recomendaciones para reducir esta brecha son evitar la utilización de términos técnicos, utilizar técnicas de escucha activa como el refuerzo positivo, la paráfrasis, la reformulación, la ampliación, la utilización de resúmenes, respetar los silencios y hacer preguntas abiertas. La mejora de las habilidades comunicativas del personal sanitario de las UCI está alineado con este objetivo y al mismo tiempo, logra disminuir el estrés que conlleva al propio profesional comunicar malas noticias y afrontar situaciones emocionales duras, con las que se ha relacionado en fenómeno de "burn-out"<sup>11, 12</sup>.

### **BUENAS PRÁCTICAS 2 ▶ Establecer planes de formación del personal de UCI para la mejora de las habilidades comunicativas.**

Pero todo ello puede no ser suficiente para que nuestro interlocutor comprenda los riesgos y beneficios de las diferentes opciones como intubar o no, someterse a una intervención quirúrgica, prueba diagnóstica o intentar o no un determinado tratamiento. Los pacientes o familiares con bajo nivel de comprensión aritmética no entienden la información sobre probabilidades, proporciones o porcentajes, si ésta sólo se facilita en forma numérica.

**TABLA 1 ▶ Componentes de una entrevista familiar en la UCI sobre el final de vida**

<b>Preparativos antes de la reunión con los familiares</b>
Revise el conocimiento previo que el paciente y/o la familia tiene de la situación.
Revise lo que se sabe de las actitudes familiares y reacciones.
Revise su conocimiento de la enfermedad-pronóstico, opciones de tratamiento.
Examine sus propios sentimientos, actitudes, sesgos, y duelo.
Planifique el lugar adecuado para la reunión: tranquilo, privado.
Decida con la familia con anticipación quién va a estar presente.
<b>Mantener una reunión con familiares de pacientes en UCI sobre el final de vida</b>
Haga las presentaciones de todos los asistentes.
Utilice un tono no amenazante: <i>“Esta es una conversación que tenemos con todos los familiares...”</i> .
Comente los objetivos de la reunión.
Averigüe qué es lo que la familia comprende.
Repase qué ha sucedido y qué le está sucediendo al paciente.
Hable francamente del pronóstico de manera comprensible para la familia.
Reconozca la incertidumbre del pronóstico.
Revise el principio de las decisiones por delegación: <i>“¿Qué es lo que el paciente hubiera querido?”</i> .
De soporte a la decisión de la familia.
No desaliente toda esperanza; considere redirigir la esperanza hacia una muerte confortable y digna si es necesario.
Evite la tentación de dar demasiados detalles médicos.
Deje claro que la retirada de las medidas de soporte vital, no es la retirada de los cuidados.
Explícite qué cuidados se le darán, incluido el tratamiento de los síntomas, dónde se realizarán estos cuidados y el acceso de los familiares al paciente.
Si el soporte vital se va a mantener o retirar, explique cómo puede devenir la muerte.
Utilice la repetición de contenidos para mostrar que entiende lo que la familia le está diciendo.
Reconozca la intensidad de las emociones y estimule a que se hable de ellas.
Tolere los silencios.
<b>Terminar la reunión con familiares de pacientes en UCI sobre final de vida</b>
Consiga la comprensión de la enfermedad y tratamientos.
Haga una recomendación sobre el tratamiento.
Pregunte si tienen alguna duda o cuestión.
Asegure un plan de seguimiento y que la familia pueda acceder a usted, si tiene preguntas.

La Cochrane<sup>13</sup> hizo una extensa revisión de artículos sobre la utilidad de sistemas de ayuda a la toma de decisiones para personas que deben afrontar decisiones sobre tratamientos de salud. Comparado con la práctica habitual, estas herramientas lograron incrementar el nivel de comprensión de la información y disminuir el conflicto decisional relacionado con sentirse desinformados o que no se respeten sus preferencias personales, con una alta calidad de la evidencia. Redujeron la proporción de personas que se mostraron pasivos frente a la toma de decisiones, y mejoraron la percepción del riesgo, con una moderada calidad de la evidencia. Aunque también demostraron mejorar la congruencia entre la opción escogida y los valores del paciente, aunque en este caso la calidad de la evidencia fue baja.

Galesic y García Retamero<sup>14</sup> han desarrollado una escala que permite agrupar a la población entre los que tienen altas y bajas habilidades numéricas y una escala sobre habilidades de comprensión de la información gráfica que mide la habilidad para comprender datos, comprender las relaciones entre los datos, y la habilidad para realizar inferencias entre los datos. Compararon los niveles de comprensión del riesgo para cada uno de los subgrupos que las escalas permiten configurar, dando la información con o sin material visual de apoyo. El uso de material visual<sup>15</sup> para representar la información numérica sobre los riesgos médicos, incrementó considerablemente el porcentaje de participantes que proporciona una estimación correcta sobre la reducción del mismo, especialmente en aquellos participantes con bajas habilidades numéricas y altas habilidades de comprensión de información gráfica. Se demostró además que la mejora en la comprensión de la información y riesgo, disminuye el porcentaje de personas que no se involucran en la toma de decisiones. Ello debe hacernos reflexionar sobre que la clásica delegación de las decisiones al médico por parte del paciente o familiares, pueda en ocasiones ser más una consecuencia de la confusión o pobre comprensión de los que se debe decidir, que no realmente una voluntad de no participar en ellas.

**BUENAS PRÁCTICAS 3 ▶ Desarrollar sistemas de ayuda visual para la comprensión de la información y el riesgo, que mejoren la capacidad para tomar decisiones correctamente informados, y favorecer la implicación de pacientes y familiares en ello.**

El segundo pilar sobre el que asientan las decisiones centradas en el paciente y su entorno es el respeto a la autonomía del paciente. Existe escasa evidencia de que las voluntades anticipadas (VA) modifiquen los tratamientos. Las decisiones tienen sentido dentro de las relaciones y circunstancias del momento, mientras que las VA se registran en un momento y contexto distintos. Tratándose del ámbito de la UCI y el final de vida, esto es especialmente relevante y se dan diversas circunstancias que dificultan la toma de decisiones centradas en los valores y preferencias del paciente y cito a continuación. A menudo los pacientes no tienen oportunidad de decidir ingreso en UCI o no. La mayoría de pacientes que ingresan en UCI no tienen una enfermedad terminal y estaban sanos antes del episodio grave e inesperado actual. Los intensivistas no suelen haber tenido la oportunidad de una relación preestablecida con el paciente y con frecuencia, no han podido hablar con el paciente del que son responsables. El porcentaje de pacientes en UCI con voluntades anticipadas es muy bajo. La mejora de la atención extrahospitalaria en SVA lleva cada vez más pacientes al intensivista con decisiones sobre tratamiento urgente realizado, no competentes y sin información sobre sus deseos. Aunque los pacientes tengan escritas VA, a menudo no han podido anticipar la circunstancia específica de su enfermedad o de las decisiones urgentes en UCI. La práctica clínica en la UCI ha cambiado, siendo los médicos menos favorables a mantener el tratamiento intensivo

en situaciones de bajo beneficio. A pesar de estas dificultades el entorno de la UCI ofrece algunas oportunidades. Permite por ejemplo promover el sentido de objetivos comunes con la familia frente a una situación extraordinaria para ambas partes. Puede ser el punto de partida de las conversaciones sobre el final de vida entre el médico e enfermera, con los familiares y acompañantes. Estamos en una situación compleja, inesperada, que requiere de un esfuerzo de ambas partes para comprender y simplificar, centrándonos en lo que el paciente hubiera deseado. Debe también verse como oportunidad el hecho de que en las UCIs existe ya la cultura de las reuniones con los familiares, y deben aprovecharse estos patrones repetitivos naturales que no se dan en otras unidades del Hospital. Y finalmente es actualmente un elemento facilitador la clara aceptación ética, legal y deontológica que no debemos iniciar ni mantener maniobras o tratamientos fútiles y por tanto, la toma de decisiones se enmarca dentro de un margen más estrecho. El final de vida en UCI es un escenario particular. No es una opción continuar con medidas de soporte vital, tratamientos o intervenciones que no producirán ningún beneficio al paciente, y forman parte de la obstinación terapéutica. Esta no puede ser una preferencia del paciente ni los familiares. Sí lo es la forma y los cuidados para asistir al final de vida.

<b>PROPUESTA DE BUENAS PRÁCTICAS PARA EL FINAL DE VIDA EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS</b>
<b>Estrategia de UCI</b>
Política explícita de los criterios de ingreso y alta
Política expresa para proveer cuidados paliativos y de final de vida
Formación del personal clínico de la UCI sobre ética, comunicación y final de vida
<b>Comunicación interdisciplinaria</b>
Todos los pacientes deben ser incluidos en los pases de visita interdisciplinarios
Comunicación interdisciplinaria diaria acerca de los objetivos de los cuidados
Comunicación con las familias
Horarios de visita para los familiares abiertos
Permitir la presencia de familiares durante los pases de visita
Conferencias rutinarias interdisciplinarias en 48-72 h con los familiares de pacientes con alto riesgo de muerte o de estancia prolongada
<b>Mantener o retirar medidas de soporte vital</b>
Política explícita sobre la retirada o mantenimiento de medidas de soporte vital
Protocolo de retirada de medidas de soporte vital
Formación a médicos de todas las especialidades sobre aspectos éticos y la comunicación sobre el mantenimiento y retirada del soporte vital
Programas de apoyo al personal sobre la atención al final de vida, y mantenimiento y retirada del soporte vital

En términos generales, decidir respetando la autonomía del paciente<sup>17,18</sup>, requiere de un reconocimiento recíproco, una relación de confianza del paciente/representante en el profesional y por otra parte, la iniciativa del profesional de compartir decisiones. Debe existir una firme predisposición del médico a aceptar opciones sobre pruebas diagnósticas y tratamientos (si hubiese) que pudieran ser discordantes con sus preferencias, lo que resulta complejo para un profesional, incluso sólo el hecho de plantearlas. No disponemos además de maneras de medir el grado de respeto a los valores del paciente en las decisiones, ni siquiera que en las decisiones se haya favorecido la participación del paciente o sus representantes. Lograr el objetivo de una medicina centrada en el paciente y su entorno, requiere en este punto crítico del respeto a la autonomía, no sólo de una buena comunicación y relación con pacientes/familiares, sino también de una autoconciencia del clínico, de perspicacia psicológica, y una cultura institucional que la promueva. Esta ingente tarea no puede ser acometida por un solo profesional al cargo del paciente, sino que debe conformarse una dinámica en el trabajo en equipo cotidiano en la UCI que lo garantice, deben elaborarse protocolos de final de vida y los médicos y enfermeras de la UCI, deben recibir formación en comunicación y bioética. Existen varias propuestas de buenas prácticas al final de vida en UCI que pueden resumirse en la Tabla desarrollada por J Randall<sup>19</sup>.

Las decisiones centradas en el paciente y su entorno sólo emergerán en ambientes relacionales óptimos. Más allá de los estilos personales, y las mejores o peores habilidades comunicativas naturales de cada profesional, está en nuestras manos crear escenarios que favorezcan la expresión de lo que el paciente desea o hubiera deseado, y encontrar la manera de que las decisiones se ajusten a ello. Son conocidos por todos los distintos modelos de relación médico-paciente, pero Emanuel EJ<sup>20</sup> aporta en su análisis de los mismos, que no son esquemas fijos. Explica que los profesionales cambiamos de modelo relacional según la circunstancia y nuestros interlocutores. Si tenemos esta gran plasticidad, tenemos la oportunidad de “escoger” la óptima en cada caso. El modelo paternalista parecería poco favorable para el objetivo que buscamos ya que en él, en aras de proteger, se da información para que el paciente tome la decisión que el médico considera mejor. Pero este modelo no debe denostarse sobretudo en situaciones emocionalmente críticas como el duelo, o en casos en que el médico conoce o ha tenido la oportunidad de conocer al paciente. Nos hemos referido a los altos niveles de estrés y ansiedad a la que los familiares de paciente ingresados en UCI están sometidos, al punto que pueden estar en situación de incapacidad para la toma de decisiones y prefieren delegarla. En un ánimo honesto de ayudar a que se tome la mejor decisión y la más alineada con las preferencias del paciente, el médico debe en algunas circunstancias asumir este rol. Debe antes haber hecho lo posible para que la información se comprenda y haber ayudado a disminuir el estrés emocional, evitando así que esta delegación sea por inhibición frente a la confusión de no comprender lo que se está decidiendo, o la incapacidad emocional. En el modelo informativo o de consumidor, el médico da información como experto técnico y el paciente toma las decisiones en base a sus valores. Es más bien un modelo frío, aparentemente deshumanizado o alejado de esta visión holística de paciente y su entorno. Pero no es menos cierto que en circunstancias de pacientes/familiares con ideas claras, sin conflictos decisionales, y/o con alto nivel de comprensión de la información y las consecuencias de las decisiones, es una relación justa. De hecho, puede evitar que las propias preferencias del profesional y su capacidad de influenciar, entren en juego. En el modelo deliberativo, el médico 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 que debemos anteponer, pero 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, requeridos en su totalidad para afrontar una situación tan compleja como las decisiones centradas en el paciente y su entorno en los cuidados al final de vida en UCI.

**BUENAS PRÁCTICAS 4 ▶ Conocer y establecer modelos de relación médico paciente que mejor ayuden en cada caso a alinearse con los valores y preferencias del paciente.**

### Bibliografía

1. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes  
<http://www.fbjoseplaporte.org/docs/repositori/070806132617.pdf>. Último acceso febrero 2016.
2. Gregory Makoul, Marla L. Clayman. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling* 2006 (3):301–312.
3. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000 Aug; 28 (8): 3044-9.
4. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*. 2007 Feb 1;356(5):469-78.
5. Martin D. Black, Margaret C. Vigorito, J. Randall Curtis. A Multifaceted Intervention to Improve Compliance With Process Measures for ICU Clinician Communication With ICU Patients and Families. *Crit Care Med* 2013;41:2275–2283.
6. Diane K. Boyle, Peggy A. Miller, Sarah A. Forbes-Thompson. Communication and end-of-life care in the intensive care unit. Patient, family, and clinician outcomes. *Critical Care Nursing Quarterly* 2005;28(4):302–316.
7. Curtis, J. Randall , Patrick, Donald L. Shannon, Sarah E. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: Opportunities for improvement. *Critical Care Medicine* 2001(29) Suppl (2):N26-N33.
8. Robert D. Truog, Margaret L. Campbell, J. Randall Curtis, Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008;36:953–963.
9. J. Randall Curtis, MD, MPH, FCCP and Douglas B. White, MD, MA. Practical Guidance for Evidence-Based ICU Family Conferences. *Chest* 2008 Oct;134(4):835–843.
10. LautretteA, DarmonM, MegarbaneB, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007;356:469-78. Supplementary Appendix. [http://www.nejm.org/doi/suppl/10.1056/NEJMoa063446/suppl\\_file/nejm\\_lautrette\\_469sa1.pdf](http://www.nejm.org/doi/suppl/10.1056/NEJMoa063446/suppl_file/nejm_lautrette_469sa1.pdf)
11. Leal-Costa C, Díaz-Agea JL, Tirado-González S. Las habilidades de comunicación como factor preventivo del síndrome de Burnout en los profesionales de la salud. *An Sist Sanit Navar* 2015;38(2):213-223.

12. Shimizu T, Mizoue T, Kubota S, Mishima N, Nagata S. Relationship between burnout and communication skill training among Japanese hospital nurses: A pilot study. *J Occup Health* 2003;45:185-190.
13. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 10. Art. No: CD001431. DOI:10.1002/14651858.CD001431.pub3.
14. Galesic, M, García-Retamero, R. (2011b). Graph literacy: A cross-cultural comparison. *Medical Decision Making* 31,444-457.
15. García-Retamero. R, Galesic, M, Gigerenzer G. Cómo favorecer la comprensión y la comunicación de los riesgos sobre la salud. *Psicothema* 2011;3(4):599-605.
16. Prendergast TJ. Advance care planning: Pitfalls, progress, promise. *Crit Care Med* 2001 Feb;29(2 Suppl):N34-9.
17. Costa-Alcaraz AM, Siurana-Aparisi JC, Almendro-Padilla C. Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente. *Rev Clin Esp* 2011;211(11):581-586.
18. Debra Da Silva. The Health Foundation. Helping people share decision making. A review of evidence considering whether shared decision making is worthwhile. June 2012. ISBN 978-1-906461-40-9. <http://www.health.org.uk/sites/default/files/HelpingPeopleShareDecisionMaking.pdf>
19. Randall Curtis, Jean-Louis Vincent. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* 2010;375:1347-53.
20. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; 67:2221-2226.
21. Patient autonomy versus parentalism. Deborah Cook, MD. *Crit Care Med* 2001; 29[Suppl.]: N24-N25.

## 4. SOPORTE EMOCIONAL AL PACIENTE CRÍTICO Y A SU ENTORNO EN EL CONTEXTO DE FIN DE VIDA

**Montserrat Busquets Surribas**

Profesora Titular de la Escuela Universitaria de Enfermería de la Universitat de Barcelona.

Ayudar a una buena muerte forma parte inherente del buen cuidado y tratamiento de médicos y enfermeras, sea cual sea su lugar de trabajo. En las unidades de cuidados intensivos, a pesar de que su objetivo central es revertir el compromiso vital del paciente, la muerte es un hecho frecuente, incluso mayor respecto a otros servicios hospitalarios<sup>1</sup>. Por ello es preciso desplazar la idea de la muerte como un fracaso terapéutico y tener una mejor comprensión de la ayuda que precisan las personas atendidas para el bienestar y la calidad de vida, al final de su vida. De tal manera los profesionales precisamos reconsiderar los criterios, clínicos y éticos, que influyen en nuestras decisiones y actuaciones. Partimos de la idea de que los conceptos éticos interiorizados, ya sea de forma reflexiva o con un aprendizaje vicario, son los que configuran nuestras actitudes y conductas, dando lugar a un tipo u otro de relación. Por eso la mejora del soporte emocional, junto al estudio de técnicas de comunicación requiere detenernos y pensar en los lugares mentales desde los que creamos nuestras relaciones con los demás. El objetivo central de este artículo es tratar de sustentar algunos argumentos éticos de la buena relación, entre pacientes y profesionales basándonos en el concepto de vulnerabilidad y de cuidado.

En primer lugar analizamos las necesidades de soporte emocional, con una breve descripción de lo que sabemos a través de estudios sobre las vivencias y experiencias de pacientes y familias en cuidados intensivos. En segundo lugar planteamos los referentes éticos “*tradicionales*” de la bioética y algunas voces críticas que resaltan su excesivo carácter autonomista, dado promueve un tipo de relación centrada en la información y en la toma de decisiones. Frente a ello, en el tercer apartado, teniendo en cuenta la situación de vulnerabilidad del paciente en estado crítico y su familia, proponemos el referente ético del cuidado que subraya el carácter ético de las relaciones interpersonales.

### ¿Qué sabemos?

Para mejorar una situación, el primer paso es detectar los problemas y tratar de pormenorizarlos teniendo en cuenta la perspectiva de los diferentes actores implicados; en nuestro caso, para mejorar el soporte emocional es imprescindible conocer las vivencias de las personas y familias en situación crítica. Podemos afirmar que el primer paso ya está dado, tenemos evidencias suficientes. La importancia de la atención psicológica en las unidades de cuidados intensivos está ampliamente documentada y, si cabe, su necesidad está más justificada que en otros escenarios de cuidados y tratamientos. Múltiples autores han evidenciado, reflexionado y dado pautas para poder mejorar la atención emocional de pacientes y familias en estado crítico, y

más aun teniendo en cuenta que los problemas de salud críticos del paciente pueden derivar en una situación de fin de vida. De tal manera la ansiedad frente al diagnóstico de la enfermedad y la esperanza de curación se entremezclan con el miedo a la muerte<sup>2</sup>. Pese a ello, vale la pena recordar que ya en 1995 se publicó el estudio SUPPORT poniendo en evidencia que la comunicación con el paciente y su familia era deficiente y, que muchos pacientes ingresados en UCI padecían síntomas relacionados con el sufrimiento<sup>3</sup>. Parece que cuando la atención está muy centrada en salvar la vida, las acciones profesionales se encaminan, casi de forma irremediable, a los tratamientos y se corre el riesgo de desatender los aspectos emocionales y de cuidado, a pesar de reconocer su importancia. Aunque pueda parecer paradójico la situación de riesgo vital de la persona puede hacernos obviar, o valorar en menor medida, las vivencias y experiencias negativas de la propia situación y de los requerimientos del tratamiento intensivo.

Los estudios reflejan que las vivencias del paciente crítico y la necesidad de soporte se relacionan con aspectos emocionales y con aspectos derivados de la atención de necesidades de vida cotidiana. En los aspectos emocionales se identifica claramente, como fuente de sufrimiento, la vivencia de falta de control y de autonomía derivada de la dependencia de personas ajenas, el miedo a morir, la soledad que comportan el aislamiento y las dificultades para dotar de significado el momento de vida por el que la persona está pasando. En la atención a las necesidades de vida cotidiana se evidencian las dificultades de la compleja atención de las necesidades básicas, como el reposo y el sueño -muy influenciados tanto por el excesivo ruido como por la iluminación-, la eliminación, la hidratación y el cuidado del cuerpo -con un alto compromiso de la intimidad-, y la utilización de máquinas y tecnología<sup>4</sup>. Respecto a las familias, la evidencia señala la necesidad de soporte frente a la incertidumbre del pronóstico, la separación del ser querido, la adaptación a los horarios cerrados, las repercusiones en la propia vida cotidiana, el duelo, y un gran sentimiento de obligación en la toma de decisiones relacionado con la gran responsabilidad de actuar como representantes del paciente y proteger sus valores e intereses<sup>5</sup>. Un interesante estudio de Lind y Ranveig encuentra una carga emocional adicional, en los familiares y representantes, derivada de la vivencia de ser ellos los responsables de entender la información que dan los profesionales y de comprender el rol que se les pide en la toma de decisiones<sup>6</sup>.

Estos aspectos, entre otros, colocan al paciente y familia en una situación vulnerable, que nos hace re-pensar el concepto de "Intensivo" y utilizarlo ampliando su radio de acción hacia todo el contexto y entorno de cuidado y tratamiento al paciente y familia. De tal manera que el tipo de atención se justifica por el problema de salud y por la vivencia de la propia persona y su familia, ambos requieren atención intensiva y forman parte de la respuesta profesional competente, de forma inseparable.

### La importancia de los referentes éticos: ¿En qué nos basamos para mejorar?

Las evidencias nos plantean que, profesionalmente, no podemos obviar la incertidumbre, el miedo, el riesgo que comporta para el paciente su situación de salud. En definitiva, el sufrimiento de las personas que atendemos pasa a ser un elemento esencial a tener en cuenta en los cambios de las maneras y formas de trabajar<sup>7</sup>. En esta línea se encuentran las recomendaciones de los Grupos de Trabajo de la SEMIYUC en las que, una vez analizados los conflictos y el papel de los diferentes protagonistas -pacientes, familias profesionales, e instituciones- se proponen pautas de actuación enfatizando un tipo de relación que fomente la participación lo más activa del paciente<sup>8</sup>.

Sin embargo desarrollar conductas proactivas de soporte emocional al paciente y familia no es cambiar una manera de hacer por otra. Es algo más complejo que comprometerse a la enfermera y al médico, a largo de toda su vida profesional. No basta con conocer cuáles son las mejores conductas y tener “recetas” sobre formas de actuar. No se trata solo de saber que lo hay que hacer: saber no implica saber hacer. El cambio precisa de un aprendizaje significativo mediante el que el profesional se adentre en la importancia ética de la relación y, una vez aprehendido el sentido ético de la relación esté en disposición de buscar y encontrar las conductas, partiendo de normas de buena práctica o protocolos, adaptándolas a cada situación. Necesitamos tener conocimientos sobre cómo llevar a cabo la relación con el paciente y su familia, sus fases, las técnicas de comunicación, la importancia de la comunicación no verbal, etc., pero sobre todo necesitamos detenernos y plantearnos los motivos que sustentan la relación clínica y la hacen intrínsecamente buena, es decir éticamente correcta y aceptable. No es solo saber qué debo hacer, sino sobre todo por qué debo hacerlo. Para eso sirve la reflexión ética, para dotarnos de una comprensión de la situación, lo más global posible, que permita corregir los errores y mejorar el soporte emocional que el paciente y su familia requiere. La idea es que para alcanzar la competencia profesional necesaria, para actuar frente al dolor y sufrimiento, hay que profundizar en la meta-ética del trabajo, el análisis ético que nos permite comprender el alcance de los valores implicados en el cuidado y tratamiento de personas y familias.

Sin duda, la bioética es uno de los grandes referentes para la ética clínica. Nadie duda, hoy en día, que los valores del discurso bioético han motivado grandes modificaciones en las relaciones entre profesionales y pacientes, sobre todo al considerar la importancia del respeto por la persona y su autonomía de decisión. Sin lugar a dudas, la bioética ha sido una gran impulsora para colocar a la persona, que está enferma y precisa intervención profesional, en el centro de la atención sanitaria. Sin embargo, hoy en día se plantean voces críticas que señalan la excesiva influencia del pensamiento liberal en la bioética<sup>9</sup>. A la luz de los postulados de la filosofía del siglo XVIII, la idea liberal del individuo se ha consolidado en el mundo moral de la salud: el paciente es visto como un persona, que con la información suficiente, es capaz de razonar sus decisiones de forma objetiva e independiente del medio y de los demás<sup>10</sup>. De tal manera la relación clínica corre el riesgo de obviar la importancia de las relaciones y de las emociones en la vida moral. Las principales críticas al pensamiento liberal, pueden resumirse en<sup>11</sup>:

1. Una visión de la persona como un ser independiente y autosuficiente, lo que presupone un ideal completamente racional y capaz de aislarse de su contexto.
2. Centra el núcleo de la discusión moral en la racionalidad individual restando valor al diálogo; se plantea desde uno mismo y por sí solo, obviando la importancia de las relaciones interpersonales.
3. Obvia la influencia de las relaciones con los seres queridos o allegados y su grado de participación o influencia, así como no tiene en cuenta la variable cultural.
4. Presupone una capacidad para el autogobierno y autogestión, de la que no siempre la persona dispone, y que en situaciones de vulnerabilidad y/o fragilidad puede, incluso, ser utópica o poco realista.
5. No tiene en cuenta que la capacidad de decidir puede variar en función de la persona, su aprendizaje, su estado mental, su edad...
6. Obvia que la influencia de las condiciones sociales y culturales, que pueden ser de precariedad y por tanto condicionar la respuesta.

La bioética y sus principios plantean que el profesional debe respetar y fomentar la autonomía, debe actuar de forma benéfica tratando de procurar e mejorar bien posible y debe hacerlo en un contexto de justicia, pero no nos ayuda a encontrar conductas concretas en situaciones concretas<sup>12</sup>. Sin pretender en absoluto volver a un pasado paternalista parece importante ir incorporando, en la comprensión de la relación clínica, algunos otros aspectos.

En este sentido, en el año 2002, aparece una reformulación de los principios bioéticos incluyendo la vulnerabilidad como uno de los fundamentos de la bioética<sup>13</sup>. La bioética empieza a preocuparse, no solo por los principios rectores de la conducta, sino también por el escenario concreto de vida de las personas involucradas en la situación. Al plantear el reconocimiento de que somos antropológicamente vulnerables, ya que como seres humanos en mayor o menor medida todos enfermamos, podemos padecer y morimos, se forja la sensibilidad necesaria para generar actitudes solidarias, de empatía y compasión, actitudes que permiten ver el sufrimiento del otro. La solidaridad promueve la empatía y compasión con quien sufre, y se convierte en el motor que genera el cambio necesario en las relaciones entre profesionales y personas enfermas. Siempre hemos entendido que relaciones entre profesionales y pacientes/familias eran asimétricas, en tanto que relaciones de poder; el paciente es dependiente del saber del profesional. Sin embargo al reconocernos vulnerables como seres humanos fomentamos una relación entre personas que viven una situación, desde lugares diferentes; uno es paciente y el otro profesional, pero en tanto que seres humanos somos igualmente vulnerables y necesitamos de los demás para vivir<sup>14</sup>. Inevitablemente, reconocer el sufrimiento en el otro me lleva a ver a la persona que hay dentro del cuerpo, que trato y cuido, y me obliga a buscar maneras para eliminar o disminuir las causas que se añaden al sufrimiento inevitable que provoca la enfermedad y el fin de la vida<sup>15</sup>. Es decir el soporte emocional, que se origina al tener en cuenta la vulnerabilidad, tiene dos grandes vertientes: un trabajo de acompañamiento dirigido hacia el sufrimiento de la experiencia de la propia finitud -sufrimiento inherente a la condición humana- y un trabajo dirigido a eliminar las causas de sufrimiento derivadas del propio contexto de la atención sanitaria o de una forma de relación interpersonal carente de sensibilidad ética.. No se trata, pues, de eliminar todo sufrimiento, parafraseando a J. Barbero *"Podemos imaginar un hospital sin dolor, pero no sin sufrimiento"*, se trata de no incrementarlo y de eliminar el que es evitable con el cuidado y atención: la ayuda a llevar a cabo las necesidades de vida cotidiana, la rigurosa protección de la intimidad, la delicada manipulación del cuerpo, la adecuación del medio, la información ajustada a la persona en tiempo y lugar... todo ello en un contexto de relaciones de confianza que fomente los recursos emocionales de la propia persona y tenga en cuenta su red de relaciones para vivir la situación.

Ocuparse y preocuparse por dar un soporte emocional adecuado implica construir un reconocimiento de la situación, desde el punto de vista del otro, su saber, experiencia, circunstancias, con una mirada integral. Es la situación de vida -no solo la enfermedad y no solo las decisiones que deben tomarse-, lo que compromete a todos los profesionales involucrados en el cuidado y tratamiento, que de forma colegiada se ocupan y preocupan de dar el soporte emocional necesario para que la persona pueda vivir de la mejor manera posible, incluyendo evidentemente, tomar decisiones cuando puede hacerse. En definitiva, el soporte emocional es la base desde la que se va construyendo la relación, en todos y cada uno de los momentos de interrelación que tiene la persona con quienes le cuidan y atienden, que, en lo posible, establecen una red de cuidado y atención, de manera que cada momento de relación lo sea de soporte y ayuda.

Es en este escenario que cabe replantearse la metaética de la bioética introduciendo nuevos marcos de reflexión que nos aporten, desde el profundo respeto por la persona, marcos de referencia que promuevan la relación interpersonal persona afectada-profesional.

### El cuidado como referente ético

En este último apartado presentamos el cuidado como un referente ético para un tipo de relación que proporcione un soporte emocional adecuado a la persona afectada, ya sea el paciente o sus familiares. Planteamos el cuidado y la ética del cuidado como una ética complementaria, a la bioética y sus principios, que no busca referentes universales, como sí hace el principalismo, ni centra la éticidad en la razón y en la individualidad, sino que parte de las situaciones de vida concretas y centra la éticidad en el seno de la relación y, desde ella, trata de dimensionar la importancia de la dignidad.

La ética del cuidado surge en los trabajos de Carol Gilligan en los que pone en entredicho la existencia de criterios universales para el desarrollo moral<sup>16</sup>. Gilligan critica el planteamiento de L. Kolberg que a través de sus trabajos con población masculina, y de acuerdo a los supuestos de la filosofía liberal, concluye que la madurez moral se alcanza cuando, para resolver conflictos éticos, se utilizan criterios universales y objetivos. De esta manera Kolberg reafirma la idea de que la moralidad se centra en la razón; una razón, que de forma objetiva al valorar una situación, resuelve aplicando principios, normas pre-establecidas. Sin embargo para Gilligan este planteamiento no es correcto puesto que en el trabajo empírico de Kolberg se ha obviado la respuesta de las mujeres, dando por sentado que existe un patrón universal evolutivo en la respuesta moral, cuya vara de medir es la respuesta masculina. Al confrontar a las mujeres frente a dilemas morales Gilligan encuentra que sus respuestas no incluyen criterios objetivos ni universales, sino de proximidad e interrelación. Así descubre una voz diferente en los juicios morales planteando una revolución en la psicología moral<sup>17</sup>. En 1982 publica su texto *"In a different voice"*, traducido al castellano en 1985 como *"La moral y la teoría. Psicología del desarrollo moral femenino"*, en el que define dos tipos de criterios en la respuesta moral que denomina: *"La Ética de la Justicia o Imparcialidad"* y la *"Ética del Cuidado o Responsabilidad"*<sup>18</sup>. En la primera priman las respuestas normativas y las leyes, en consecuencia se trata de ser imparcial y objetivo. En la segunda, la respuesta moral asume la responsabilidad de uno mismo en relación a los demás y pone en valor la subjetividad, la relación interpersonal y el contexto concreto de vida. En la primera los instrumentos para establecer como se debe actuar son unas buenas normas pre establecidas y una defensa de los derechos de la persona, en la segunda es la relación, el diálogo y la negociación. En la ética de la responsabilidad o cuidado, lo esencial es el reconocimiento del otro, su respuesta moral reconoce las necesidades concretas y no obedece a principios morales abstractos.

Gilligan inicia la comprensión de una nueva ética: la que tiene lugar en relación con el otro, la que trata de descubrir y realzar las circunstancias empíricas que rodean y acompañan a las personas en sus actuaciones y decisiones. Discernir lo bueno y correcto no es una cuestión personal de cada individuo que de forma aislada toma partido. Dado que aprendemos a responder moralmente en el seno de las relaciones interpersonales, frecuentemente en la familia, grupo y durante los primeros años de vida, la moralidad es una cuestión relacional. Aprendemos a responder moralmente en situaciones concretas, con personas concretas y en ámbitos concretos. Los valores del cuidado no son al autonomía, independencia y objetividad,

sino que se desplazan hacia la solidaridad, la confianza, la responsabilidad hacia uno mismo y hacia los demás, estableciendo relaciones de interdependencia.

La ética del cuidado supone un cambio de paradigma: del tradicional “*Pienso luego existo*” preocupado por las razones, los principios rectores de la buena conducta, los elementos que intervienen en las decisiones, los procedimientos, los derechos que se deben respetar de forma universal..., al “*Siento luego existo*” que se preocupa por los criterios concretos, por las personas involucradas y su experiencia, por los contextos particulares, por el papel de las emociones... El cuidado se sitúa en el ámbito afectivo y no, solo, en el cognitivo. Lo que hace que una atención sea buena y adecuada, lo que la hace moral, es que sea congruente con la experiencia de las personas involucradas, sea solidaria, reconozca las emociones subyacentes.

Sin lugar a dudas, estas ideas aplicadas a las situaciones de cuidado y tratamiento de personas, en situación crítica que conlleva el fin de la vida, nos permiten plantear escenarios de soporte emocional muy diferentes a los que tenemos cuando aplicamos principios universales<sup>19</sup>. La ética del cuidado “*baja*” a la situación concreta, donde tiene lugar el suceso, y desde ahí busca conductas adecuadas teniendo en cuenta a sus protagonistas, el contexto concreto y las redes de relaciones disponibles. La ética del cuidado es la justificación para el cuidado individualizado y la atención centrada en el paciente<sup>20</sup>. De tal manera que el cuidado provee de un tipo de soporte emocional que hace compatible la aplicación de tratamientos con el reposo y el sueño, la atención a las necesidades básicas con la protección de la intimidad, la adecuación de los tratamientos con la situación clínica del paciente y a su contexto familiar y cultural, la adecuación de las normas de la unidad de cuidados a las necesidades específicas...

Pensemos, por ejemplo en la información que es, sin lugar a dudas, uno de los aspectos que más se ha modificado, en las últimas décadas, en las relaciones entre profesionales y pacientes. Hoy se ha abandonado el paternalismo que entendía que la persona, en situación de enfermedad, debía ser alejada de las decisiones. Ahora bien, sin un contexto de cuidado corremos el riesgo de caer en una “*obstinación informativa*”, cuando convertimos la información en un fin en sí misma al informar a la persona de todo lo que sucede -pronóstico y diagnóstico, cuidados y tratamientos- alejándonos de su realidad dolorosa concreta y de las condiciones de su percepción<sup>21</sup>. La ética del cuidado nos evidencia la importancia de que la información se de en un contexto de comunicación, es decir, en el seno de una relación que fomente la comprensión de lo que sucede porque adapta la información, cognitiva y emocionalmente, al significado concreto que tiene para la persona o familia concreta. Y a su vez el cuidado dota de gran importancia a la persona del profesional, que no debe solo preocuparse por dar informaciones verdaderas, debe preocuparse por ser veraz él mismo. Para el cuidado lo importante no es la información en sí, sino cómo la realizamos teniendo en cuenta la forma y manera de comprender de cada persona, sus valores de vida, sus redes familiares y sociales, sus posibilidades, sus deseos...

La actitud esencial del cuidado es la presencia cuidadora que significa que la persona sabe y se siente ayudada, sabe que está en buenas manos, no para abandonarse al paternalismo, sino con la convicción de que va a ser ayudada a conservar en lo posible el manejo de la situación, va a disponer de recursos para afrontar el sufrimiento que la situación le provoca de la mejor manera posible<sup>22</sup>. Mediante el cuidado, todo y en las situaciones de alta dependencia, la persona puede dotar de sentido lo que le sucede y en cierta medida tomar el control de su vida; se trata de entender que la enfermedad y el fin de la vida implican una necesidad

de ayuda real, dado que las personas por sí solas no pueden afrontar la situación, nuestro reto es atender esa demanda al tiempo que las reconocemos como sujetos autónomos. Esto es el valor ético del cuidado en tanto que promotor de las condiciones necesarias para que la persona afectada puede ir equilibrando la incertidumbre de su situación de vida con la percepción de control sobre la misma<sup>24</sup>. El cuidado sitúa la relación en el contexto moral de la situación: así el profesional ayuda a la persona a lidiar su sufrimiento y a afrontar el duelo de manera más segura.

### A modo de conclusión

Modificar las conductas profesionales, sin caer en nuevos proteccionismos o abandonos, ofreciendo el soporte emocional adecuado a cada persona, no es simplemente una cuestión de adquisición de unas determinadas competencias comunicativas.

Implica profundizar en los marcos teóricos tradicionales de las profesiones sanitarias y de los paradigmas que los sustentan, para adecuar los conocimientos profesionales a las experiencias de vida de las personas con problemas de salud<sup>25</sup>. Supone reconocer la presencia del sufrimiento, un sufrimiento compartido con las personas afectadas, dado que reconocer el propio dolor y sufrimiento es el paso necesario para poder buscar respuestas al dolor y sufrimiento de la persona/s que atendemos. Supone huir de respuestas estereotipadas llevando a cabo una práctica reflexiva aprendiendo de las experiencias profesionales. En este sentido el cuidado es recíproco porque se aprende a dar soporte emocional en cada experiencia de cuidado que se vive profesionalmente. El cuidado tiene resultados en una doble dirección; en la persona cuidada y en la persona que cuida.

Es una gran asignatura pendiente, sobre todo en unidades de atención crítica, tradicionalmente sustentadas por un conocimiento científico y tecnológico, dado que el avance científico ha contribuido a negar vulnerabilidad antropológica del ser humano, alejando el sufrimiento y la muerte de la vida cotidiana, a la vez que considerándolos como un fracaso terapéutico. Sin embargo ambos son hechos cotidianos, inevitables, en el trabajo de enfermeras y médicos en el contexto del cuidado al paciente crítico. Cabe pues repensar que el fracaso no es la muerte, sino la mala muerte, la que tiene lugar en malas condiciones, en soledad, con dolor. La muerte es el tramo final de la vida, no es un fracaso, y repensarla en términos de vulnerabilidad y cuidado nos proporciona marcos de referencia éticos para desarrollar un soporte emocional adecuado con el objetivo de compartir la experiencia de vida que es prevenir y promocionar o recuperar la salud, enfermar o morir.

### Bibliografía

1. Domínguez L et al. Mortalidad y estancia hospitalaria ajustada por gravedad como indicadores de efectividad y eficiencia de la atención de pacientes en Unidades de Cuidados Intensivos. *Medicina intensiva* 2008, vol 32, no1:8-14.
2. Solano, M, Siles, J. Las vivencias del paciente coronario en la unidad de cuidados críticos. *Index de Enfermería* 2005, vol. 14, no 51, p.29-33.
3. The Support principal investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT) *JAM*. 1995;274:1591-8.

4. Gómez-Carretero P et al. Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva* 2007 vol 31, n.6: 318-325.
5. Belio, Mi. Pardavila, C. Vivar, G. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva* 2012, vol 23, n.2:51-67
6. Lind, Ranveig, et al. Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process—perspectives of relatives. *Nursing Ethics* 2012, vol. 19, n.5:666-676.
7. Loncán, P, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. En *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud, 2007, p.113-128.
8. Monzon JL et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico Grupo de Bioética de SEMIYUC. *Med Intensiva*,2008, vol. 32, p.121-33.
9. O'neill O. Autonomy and trust in bioethics. The Gilford Lectures. University of Edimburg, 2001.
10. Tauber A. Confesiones de un médico. Un ensayo filosófico. Madrid, Triacastela, 2002.
11. Camps, V. La voluntad de vivir. Barcelona, Ariel, 2005.
12. Charlesworth, M. La bioética en una sociedad liberal. Cambridge University Press, 1996.
13. Schneider, C. The practice of autonomy. New York, Oxford University Press, 1998.
14. Santos CA. No ethics without meta-ethics-For more Benner and less Beauchamp. *Nursing Ethics* 2015, vol. 22, no. 2:261-263.
15. Rendtorff, Jacob Dahl. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability-towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2002, vol. 5, no 3:235-244.
16. Feito, L. Vulnerabilidad. En *Anales del sistema sanitario de Navarra*. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud, 2007. p.07-22.
17. Bayés, R. Soy yo, no el cáncer. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace* 2015;114:51-56.
18. Gilligan, C. In a different voice: Women's conceptions of self and of morality. *Harvard Educational Review*, 1977;47(4):481-517. (traducido en 2006 por Fernández de la Vieja MT y publicado en *Bioética y feminismo*. Estudios Multidisciplinares de Género. Universidad de Salamanca).
19. Fascioli A. Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. *Revista ACTIO* 2019, nº 12.
20. Gilligan C. La moral y la teoría: Psicología del desarrollo femenino. México. Fondo de Cultura Económica, 1985.
21. Fry St, Johnstone M. Ethics in nursing practice: A guide to ethical decision making. 2008. Tesis Doctoral. International Council of Nurses.
22. Busquets, M. La importància ètica del tenir cura. *Annals de Medicina* 2008;91(2):71-74.
23. Barbero, J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud, 2006: 19-27.

24. Davis A. Cuidar y la ética del cuidado en el siglo XXI: ¿Qué sabemos y qué debemos cuestionar? Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona, 2006.
25. Barnes M. Care in every day live. An ethic of care in practice. Policy Press, 2012.
26. Bayés, R. Cuidados críticos y sufrimiento. Medicina Clínica 2006;126(15):576-578.
27. Busquets M. Salud, cuidados y autonomía. Enbioética y Cuidados de Enfermería. Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana, CECOVA 2014, p.183.198.

## 5. LA RESPONSABILIDAD INSTITUCIONAL AL FINAL DE LA VIDA

**Màrius Morlans Molina**

Vicepresidente del Comitè de Bioètica de Catalunya.

### Introducción

Una cuestión como la asistencia a las personas enfermas que encaran el final de la vida debería ser considerada y tratada como un momento más de la relación clínica, la que establecen los pacientes con los profesionales que les atienden. Y ello es así, pero no solo así. En las sociedades occidentales, no solo la salud colectiva, sino también la individual ya no se considera una cuestión propia del ámbito privado si no que es el objeto de políticas gubernamentales y por tanto, un asunto de interés público. Desde esa perspectiva, los comités directivos de las instituciones sanitarias harán bien en asumir su cuota de responsabilidad para velar por la adecuación de los procedimientos con que atender a las personas enfermas con mal pronóstico.

Para abordar la cuestión con ciertas garantías de éxito conviene tener presente la cultura social dominante sobre el morir. Cada sociedad y época generan su cultura propia sobre los procesos de tránsito, no solo el de la muerte. Y ese imaginario colectivo influye tanto en las decisiones de los ciudadanos cuándo se acerca el final como la accesibilidad y disponibilidad de los recursos asistenciales. Conocer de primera mano cuáles son las expectativas y necesidades de las personas severamente enfermas puede orientar la formación de los profesionales para adquirir o fomentar y desarrollar las actitudes y aptitudes idóneas para atenderlas. Solo después de analizar la cultura social dominante, conocer las expectativas de las personas que encaran el final de la vida y cuáles son las competencias profesionales para responder a dichas expectativas, estaremos en condiciones de esbozar las líneas maestras de una política institucional que promueva y vele por los procedimientos de una buena asistencia al final de la vida.

Pero es justo que, previamente, cite algunas de las iniciativas pioneras que, en su momento, superaron el tabú de hablar y reflexionar en público sobre la muerte. Pensemos en el esfuerzo que representó la convocatoria de las comisiones y congresos en los que se consensuaron los primeros documentos que nos recuerdan de dónde venimos y nos sitúan en la perspectiva adecuada para abordar lo mucho que nos queda por hacer en esta tarea.

### Iniciativas pioneras

No cabe duda alguna que si una especialidad médica ha contribuido a mejorar y, por ello, a profesionalizar el proceso de asistencia en la muerte, ha sido los cuidados paliativos. La Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, en su congreso fundacional celebrado en Barcelona en junio de 1993, aprobó y publicó el documento *Drets de la persona en situació terminal*<sup>1</sup> el primero en nuestro país en expresar en forma de derechos las necesidades de las personas agonizantes.

La información novedosa que permitió conocer de primera mano las actitudes personales ante la muerte y las necesidades de las personas en esa tesitura se obtuvo de la encuesta a profesionales asistenciales, religiosos y voluntarios con experiencia en el acompañamiento de enfermos moribundos que promovió la Pastoral de Salud del Arzobispado de Barcelona en 1993<sup>2</sup>.

El Hospital Universitari Vall de Hebron fue uno de los primeros en disponer de un protocolo de enfermería de atención al enfermo moribundo así como de las atenciones post-mortem. Fue promovido conjuntamente por la Comisión de Mortalidad y la Dirección de Enfermería<sup>3</sup>.

En 1995, el Institut Borja de Bioètica y el Centre d'Anàlisi i Planificació Sanitària organizaron el simposio La atención hospitalaria al enfermo moribundo<sup>4</sup> con el objeto de consensuar una recomendaciones a tal fin. Las ponencias reflejan el abordaje pluridisciplinar con el que se concibió el encuentro y sus conclusiones, fruto del debate, continúan siendo vigentes y, por ello, las tenemos presentes al redactar este artículo.

### La cultura de la muerte en la sociedad postmoderna

No es fácil caracterizar el imaginario colectivo sobre la muerte en una sociedad que, con mayor o menor fortuna, se ha adjetivado como postmoderna para significar con ello el fin de las doctrinas y sistemas de pensamiento de alcance universal. Y ello casa bien con el que, de facto, se ha convertido en el rasgo cultural hegemónico, el triunfo del hedonismo individualista. Consumismo al servicio del placer individual es la divisa que preside los medios y orienta el comportamiento social, resistiendo a los embates de la actual crisis económica.

El placer se conjuga mejor con la carne que con el dolor causado por la pérdida y no resulta extraño que, en nuestra era, eros haya desbancado a tanatos en su secular pugna. La condición de obsceno con la que se adjetivaba al desnudo ahora es atribuida a la muerte y por ello, se la esconde, se la considera tabú<sup>5</sup>. Y cuando se habla de ella es mediatizada, despersonalizada, algo que les ocurre a los otros como cuando se informa de las estadísticas de mortalidad por accidente de tráfico o las imágenes televisivas que muestran las víctimas anónimas de la guerra y demás catástrofes.

Otra característica es que el proceso de morir ha abandonado el ámbito privado, familiar, para devenir un hecho institucionalizado. Se muere fuera de casa y se celebra el duelo en el tanatorio. En 2013, más de la mitad de los catalanes murieron hospitalizados, exactamente el 55,5%, y de ellos, el 41,9% en hospitales de agudos y el 13,6% en centros socio-sanitarios<sup>6</sup>. Y ello no es debido a una elección premeditada, a la posibilidad de decidir donde morir. Son muchos los factores que inciden sobre esa opción, algunos fuera del alcance de la decisión personal que hace de ello, una cuestión azarosa.

No es lo mismo padecer una enfermedad crónica avanzada con un final previsible que sufrir una enfermedad aguda grave. Influyen las expectativas personales y familiares cuando de manera razonable se acepta que ya no tiene sentido el tratamiento curativo pero que hay que seguir cuidando a la persona enferma hasta el final. Y para ello es necesario un equipo de asistencia domiciliar de atención primaria o especializada, como los PADES. Y lo que resulta imprescindible es disponer de cuidadores lo que no siempre es posible debido a las características familiares, las obligaciones laborales o la falta de preparación o predisposición

a cuidar. Morir en casa hoy es una opción privilegiada solo al alcance de los que asumen la propia muerte, disponen de un equipo asistencial compasivo y competente y unos cuidadores, familiares o profesionales. Los profesionales asistenciales debemos tener presente la vulnerabilidad de la persona anciana moribunda que es trasladado al servicio de urgencias hospitalario como única opción aunque esa no sea su voluntad.

### Decisiones y necesidades al final de la vida

La información sobre las decisiones que se pueden tomar al final de la vida ayuda a pensar y planificar los procedimientos necesarios para una buena asistencia. Uno de los estudios pioneros en ese campo fue la encuesta anónima que respondieron 20.480 médicos de 6 países europeos, Bélgica, Dinamarca, Holanda, Italia, Suecia y Suiza. El anonimato fue una condición que ayudo a la veracidad de las respuestas y ello nos permite disponer de una amplia perspectiva sobre ese tipo de decisiones y quien las toma. Los porcentajes corresponden a los dos países con resultados extremos<sup>7</sup>.

No se puede tomar ninguna decisión en el 34-29% de los fallecimientos porque la muerte es súbita, causada por las enfermedades cardio-vasculares que tienen una prevalencia similar en dichos países. Entre las muertes que no son súbitas, no se toman decisiones en el 48-17% de casos, así que solo se decide en el 51-23% de las ocasiones.

Las dos decisiones más frecuentes son la sedación paliativa en el 26-19% de casos y el no inicio o retirada de tratamientos de soporte vital en el 28-4%, cifras que corresponden a Suiza e Italia. En ambos tipos de decisión, las expectativas de vida a juicio del médico no superan la semana. Contrasta la distribución bastante homogénea de la sedación paliativa con la gran diferencia respecto a la limitación del tratamiento, lo que no solo refleja las diferencias culturales entre países sino también las dificultades para consensuar las decisiones en la limitación de tratamientos. La eutanasia se practicó en el 2,59% de pacientes en Holanda y en el 0,30% en Bélgica, así como el suicidio asistido en el 0,36% en Suiza. También se llevaron a cabo dichas prácticas y el homicidio por compasión en los demás países en que no están legalizadas aunque en un porcentaje inferior al 0,8%.

Solo un 35-9 % de pacientes estaban conscientes y eran competentes. En estas circunstancias, la decisión se había discutido con el paciente o se conocía su voluntad en el 94-43% de casos. Cuando el paciente era incompetente, se consensuaba la decisión con la familia en el 85-39% de las ocasiones y soló de disponía de testamento vital en menos del 5% de las personas enfermas si exceptuamos Holanda donde era el 13%.

Una fuente de información sobre las necesidades de las personas enfermas que se acercan al final de la vida es la experiencia de quienes les atienden, no solo los profesionales sanitarios, si no también religiosos, cuidadores y voluntarios. De ellos sabemos que la necesidad más perentoria es ser acompañado, 40%, y ser comprendido, 39%, mientras que no es tan prioritaria la atención espiritual, 14%, y la atención médica, 4%. Y sus quejas más frecuentes son la falta de comunicación con la familia, 23%, que decidan por él, 22%, que no respeten sus derechos, 13%, ser tratados como incurables, 12% y la falta de comunicación con los profesionales, 11%<sup>8</sup>. La necesidad de sentirse acompañados, comprendidos y respetados, en definitiva, de ser escuchados y que se tenga en cuenta su parecer son cuestiones clave a considerar en el buen hacer de los profesionales que atienden a las personas al final de la vida.

## Comportamiento profesional en la atención al final de la vida

El comportamiento adecuado de los profesionales para atender a las personas enfermas cuando se acercan al final de sus vidas es más una cuestión de actitud que de conocimientos y habilidades. Hay que saber estar y para ello puede ayudar el identificar esas actitudes que pueden ejercitarse y mejorar con la práctica haciéndonos aptos para la tarea (Tabla 1). La actitud es cuestión de voluntad, la aptitud, de aprendizaje. Hay unas competencias que deberían formar parte del bagaje básico de todos los profesionales sanitarios, con independencia de la especialidad o el ámbito del ejercicio. Entre ellas, destacaría el alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad y el cuidado de los incurables, asegurándoles una buena muerte. Ese es el parecer del grupo de expertos que han identificado esos objetivos entre los que, a su juicio, deberían ser los fines que debería proponerse la medicina para enderezar su función social, hoy puesta en tela de juicio<sup>9</sup>.

TABLA 1 ▶ **Comportamiento profesional adecuado en la atención al final de la vida**

Modestia para facilitar la relación clínica.
Contención del miedo y la angustia ante la propia muerte.
Saber escuchar para propiciar el cuándo y el cómo informar.
Saber estar, sin necesidad de acciones inútiles.
Compartir la información con el equipo asistencial.
Evitar la conspiración del silencio por parte de la familia.
Respetar el DVA y proponer el PAD.
Evitar la obstinación terapéutica.
Respetar la intimidad, procurar el confort y tratar los síntomas.
Facilitar la atención espiritual.
Mantener el decoro y facilitar el duelo.
Y todo ello con compasión, coraje y compromiso con el enfermo.

Para poder atender la muerte institucionalizada hay que empezar por ser conscientes de que, a menudo, los enfermos no escogen donde morir si no que, como ya hemos expuesto, son un cúmulo las circunstancias que condicionan la elección. Quizás pensar que no vienen a morir al hospital, si no que les llevan, nos ayuda a comprender y aceptar los límites de la autonomía inherentes a la condición humana en situaciones extremas como la propia muerte. La modestia que se infiere de dicha reflexión nos puede ayudar a pensar en la muerte, la propia y la de los otros<sup>8, 10</sup>. Porque quien quiera asistir a los moribundos debe haber reflexionado sobre la propia muerte.

El miedo y la angustia generados por la idea de la propia muerte son la causa que inhibe la capacidad de actuar, de poder asistir adecuadamente al moribundo<sup>11</sup>. Los jóvenes estudiantes de las profesiones sanitarias que por su edad no deberían pensar en la muerte, por la profesión que han elegido harán bien en hacerlo ya que pueden hallarse con dicha circunstancia en la primera guardia. Los tutores y formadores tienen la obligación moral de acompañar a los estudiantes en prácticas y a los médicos residentes, no dejándoles solos y enseñándoles con el ejemplo que, cuando remedios y ciertas palabras ya no sirven, la visita callada del médico es necesaria y agradecida.

La comunicación con la persona enferma ante un mal pronóstico es una competencia que se debe aprender y entrenar. Si bien la veracidad debe ser el principio que guíe al médico, esta premisa debe atemperarse con la elección del cuándo y el cómo informar. Cuando se habla de decir la verdad hay que entender que no se trata de una única verdad, si no, en todo caso, de dos verdades que si llegan a la comprensión pueden resultar en una. Por un lado, la verdad del enfermo, el miedo a la muerte. Por otro, la verdad del médico, el diagnóstico y el pronóstico. Y la revelación de esa verdad debe esperar la predisposición del paciente a oírla. Por ello el buen médico escucha atentamente para encontrar el momento adecuado de decirla<sup>12</sup>.

En ese contexto es fundamental el saber estar, controlando el miedo generado al no poder responder a las expectativas de curación del enfermo. El miedo del enfermo, ese miedo primitivo, terrenal, contrasta con ese otro miedo, el del médico a admitir el mal pronóstico, la falta de control sobre la enfermedad, lo que se vive como un fracaso profesional y es causa de desazón cuando el único objetivo es curar. Y puede ser que el enfermo empiece a sentir miedo por el miedo que percibe en el médico y ese miedo sea el obstáculo que impida la comunicación franca, acentuando la sensación de soledad y angustia<sup>13</sup>.

Así, pues, cuanto mejor conoce el profesional a la persona enferma, más ayuda puede proporcionarle. Y ello se consigue con el contacto prolongado. Acompañarle i escucharle permiten adaptar la información a las necesidades del enfermo y encontrar el momento adecuado para trasmitirla. El proporcionar información sobre el diagnóstico, el pronóstico y las opciones terapéuticas es un acto médico más y en su actuación, el profesional debe procurar no hacer daño<sup>14</sup>.

La información a compartir con el equipo asistencial debe ser consensuada con el enfermo, único titular de la misma. Es obvio que los profesionales deben acceder a la información que consta en la historia clínica, la necesaria para poder atenderle adecuadamente, pero hay que tener especial cuidado con aquella información de carácter íntimo revelada en unas circunstancias de vulnerabilidad y que son el fruto de la necesidad de comprensión y de compañía. Ese tipo de información, si no aporta utilidad a los cuidadores debe ser mantenida en secreto por quien la ha recibido.

La misma pauta debe seguirse con los familiares decidiendo el enfermo con quienes quiere compartir la información. Hay que ser comprensivos y pacientes con el paternalismo familiar que pretende evitar sufrimientos al enfermo, pero esa comprensión no ha de ser obstáculo para evitar la conspiración del silencio. Hay que saber argumentar el aspecto positivo de conocer el mal pronóstico que permite al enfermo compartir y, así, en parte, aliviar la angustia y el sufrimiento. Pero además, le habilita para despedirse de las personas queridas y decidir sobre el legado espiritual y el patrimonio material.

Aunque aún es poco frecuente en nuestro medio hay que preguntar y respetar el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) así como la voluntad del representante en él designado. Con independencia de disponer del DVA, en el ingreso se debe proponer el Plan Anticipado de Decisiones (PAD) que recoja la voluntad del paciente y las decisiones de final de vida de acuerdo con sus principios y valores. El PAD es compatible y complementario del DVA y ambos resultan de gran utilidad clínica para orientar la actuación médica al final de la vida e identificar al representante que decidirá por la persona enferma cuando no pueda hacerlo.

Debe quedar clara la voluntad de acompañamiento con independencia de la opción terapéutica. Puede ser que la persona enferma acepte intervenciones agresivas como único medio de asegurarse la asistencia.

Hay que saber explicitar cuando y porque debe modificarse la actitud terapéutica, substituyendo el tratamiento curativo por el sintomático para evitar la obstinación terapéutica aunque ello deba y pueda hacerse inicialmente solapando ambas actitudes<sup>15</sup>. Cuando se opta por el tratamiento de los síntomas, las pruebas complementarias son innecesarias y hay que conjugar el saber estar con el evitar las decisiones inútiles. Pensar en las necesidades espirituales y facilitar el acceso de quienes puedan proporcionarla de acuerdo con su credo también forma parte de las obligaciones profesionales<sup>16</sup>.

Hay quienes sostienen, porque así lo han vivido y así lo cuentan, que la concepción y organización de los hospitales modernos con su tecnología sofisticada dificulta o impide el morir con dignidad, entendiendo que la primera condición para ello es estar y ser consciente y ello no siempre ocurre<sup>17</sup>. Quizás la clave este en la reflexión de López Aranguren cuando invierte la mirada afirmando que el moribundo carece de consciencia o asistencia al acto de la propia muerte. *“No nos morimos si no que somos muertos. O en otras palabras, morimos ante y para los demás. Y es a ellos a quienes afecta esa dignidad, entendida como decoro. La muerte como espectáculo que se ofrece a los otros que, cuando menos, sea decorosa, es decir, que no se contradiga con lo que fue la vida del moribundo”*<sup>18</sup>.

Y es pensando en los que se quedan que hay que ayudar a la elaboración del duelo y a ello puede contribuir el ofrecer una entrevista cuando haya pasado un tiempo por si los allegados tienen alguna duda sobre la cusa de la muerte o la atención recibida.

La asistencia profesional al final de la vida es, pues, una cuestión de actitud, de saber estar, más que de saber hacer. Una actitud repetida se convierte en hábito y al buen hábito, en la Grecia clásica, se la conocía como virtud, areté. Las virtudes en que sustentan el comportamiento adecuado para asistir al final de la vida, según Broggi, son la compasión, el coraje y la lealtad o compromiso<sup>19</sup>.

La compasión que predispone a acompañar a la persona enferma aliviando el dolor y el sufrimiento causado por la enfermedad. La compasión es la motivación que hace de un acto meramente técnico, un acto médico. Esa predisposición a ayudar al que sufre es el fundamento de nuestra profesionalidad. Pero esa predisposición del ánimo necesita del coraje para pasar a la acción. Sin el coraje necesario, la compasión quedaría en sentimiento, en mera intención y no en acto. Y para sostener el coraje de llevar a cabo la actuación compasiva durante toda la relación clínica es necesaria la lealtad o compromiso para seguir atendiendo a la persona enferma sin substituir su voluntad, sin traicionarle.

### Explicitación de los objetivos institucionales en la atención al final de la vida

Los equipos directivos de los centros asistenciales tienen la responsabilidad de explicitar, facilitar y garantizar la actuación competente de los profesionales en la atención al final de la vida. Ello se traduce en la publicación documentada de dicha voluntad, en proporcionar la formación continuada y de postgrado en las competencias adecuadas y su incorporación en el currículo para la evaluación de la promoción profesional, así como aprobar y velar por el seguimiento de las recomendaciones propuestas por el Comité de Ética Asistencial (CEA) con la finalidad de homogeneizar la práctica asistencial y asegurar su continuidad<sup>4</sup>. Obviamente, deben adoptar las medidas de accesibilidad, organizativas y estructurales que faciliten dichos objetivos, así como proceder a la evaluación de su efectividad (Tabla 2).

TABLA 2 ▶ **Responsabilidades institucionales en la atención a personas al final de la vida**

Incorporar la atención al final de la vida en los planes asistenciales y de calidad.
Promover y velar por el respeto a los derechos de las personas enfermas.
Implementar las competencias transversales en la formación continuada y de postgrado.
Incorporar las competencias transversales en el currículo profesional.
Aprobar y velar por el cumplimiento de las recomendaciones del CEA.
Disponer de espacios que garanticen el confort y la intimidad de las personas moribundas.
Garantizar la atención espiritual con independencia del credo religioso.
Asegurar el soporte emocional de los profesionales.
Promover y organizar la donación de órganos y tejidos.
Evaluar los procedimientos en la atención al final de la vida.

El compromiso de la institución de proporcionar la mejor atención posible a los enfermos que encaran el tramo final de su vida debe ser explícito y constar en los objetivos asistenciales y en los planes estratégicos y de calidad asistencial de la corporación sanitaria o del centro. La documentación con los derechos de los pacientes y los referentes a la atención al final de la vida debe ser accesible a enfermos y familiares. El comité de dirección ha de promover y dar a conocer las Recomendaciones o Guías de buena práctica al final de la vida, como la elaborada por el Comité de Bioética de Cataluña<sup>20</sup>.

Ello no ha de ser obstáculo para promover una guía propia. Las guías o recomendaciones, especialmente las redactadas por el CEA sobre aspectos complejos de la asistencia sanitaria como es la atención adecuada a las personas incurables, son un excelente medio para dar a conocer los principios, valores y procedimientos que orientan la actuación de los profesionales de la institución. Para ello es aconsejable redactarlas en lenguaje comprensible y con apartados dirigidos a los ciudadanos sobre sus derechos y como ejercerlos, así como editarlas en documento impreso y en la página web de la institución.

Hay que identificar a los enfermos con DVA y registrarlos en la estación clínica informatizada. La dirección debe velar por el respeto al DVA y promover el PAD con independencia de que el paciente disponga de DVA.

La información y promoción de la donación de órganos es otra responsabilidad institucional que debe traducirse no solo en la implementación y organización de la coordinación de trasplantes sino que también debe incluirse en la guía de recomendaciones sobre los procedimientos al final de la vida.

### La formación y promoción profesional en competencias transversales

En 1996, un estudio promovido por las instituciones docentes y las sociedades de las ciencias de la salud catalanas identificó las competencias que debería acreditar todo profesional sanitario con independencia de la especialidad y la ubicación en el sistema de salud<sup>21</sup>. No solo se cuantificó su importancia si no que también se evaluó el grado de satisfacción con la formación recibida al respecto. Entre esas competencias destacan la bioética y la comunicación que junto con la lectura crítica de un artículo científico y la gestión clínica constituyeron el núcleo del Programa Común Complementario, formación de postgrado en las llamadas competencias transversales que impulsaron las incipientes comisiones de docencia<sup>22</sup>.

No cabe duda alguna que la bioética y la comunicación son competencias necesarias y útiles en la atención al final de la vida. El estudio de la bioética ayuda a comprender las implicaciones éticas y la diferencia que existe entre conceptos y prácticas como la sedación paliativa, el no iniciar o retirar tratamientos de soporte vital, incluida la nutrición artificial o la hidratación endovenosa y entre eutanasia, suicidio asistido y homicidio por compasión. Muchos debates sobre cuestiones morales, con mayor frecuencia en los medios de comunicación pero también en los círculos académicos y profesionales, son causa de confusión por el significado diferente que se atribuye a los conceptos.

El ejemplo más claro es el calificar como eutanasia la retirada de un tratamiento de soporte vital a petición del enfermo o de sus familiares, cuando lo que se hace es respetar el derecho a aceptar o rechazar dicho tratamiento. Esta es otra de las grandes aportaciones de la bioética que ha cambiado la práctica profesional médica: el principio ético de respeto a las personas y el procedimiento que lo garantiza en la clínica y en la investigación, el consentimiento. Introducido por la Ley General de Sanidad de 1986, no fue implementado y desarrollado hasta la Ley básica 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente.

La otra competencia indispensable es la comunicación. El buen comunicador no es quien mejor habla sino que es quien sabe escuchar y así identificar las necesidades del otro, en este caso la persona severamente enferma. Aprender a dialogar conteniendo el propio miedo es cuestión de voluntad, pero también de aprendizaje. La percepción por parte del enfermo de la inseguridad, de la falta de temple del médico, es una de las principales causas que bloquea el diálogo sincero<sup>11, 13</sup>. El médico no puede ni debe aparentar que lo tiene todo controlado cuando ello no es así. La predisposición del médico a reconocer que se ha llegado al final y que la curación no es posible es la condición necesaria para ser veraces y saber propiciar el momento y las palabras adecuadas para informar del mal pronóstico<sup>12, 19</sup>. Solo con la confianza que inspira dicha conducta se puede consensuar con la persona enferma las decisiones sobre el final de su vida.

Pero hay una tercera competencia tan o más necesaria que las anteriores que son los cuidados paliativos. Esta especialidad, nacida con la voluntad de suplir las carencias en la atención a las personas incurables, ha marcado el camino a seguir desde el primer momento<sup>1</sup> y constituyen todo un referente en el cambio de paradigma asistencial. El modelo dicotómico actual aplicado a los enfermos de cáncer que ingresan en las unidades de cuidados paliativos cuando se consideran incurables está dando paso a un modelo de atención integral compartida. Este modelo asistencial, basado en la atención paliativa precoz en todos los ámbitos, es el más adecuado para atender a las personas que padecen una enfermedad crónica avanzada, que son dependientes para las actividades de la vida diaria y que tienen un pronóstico de vida limitado<sup>15</sup>. La formación en cuidados paliativos tiene por objetivo transmitir los conocimientos y el saber hacer de dicha especialidad a todos los profesionales que traten personas enfermas al final de la vida y que incluye la elaboración del PDA y el registro en la historia clínica, el proporcionar el confort tanto material como espiritual y el tratamiento de los síntomas así como la sedación paliativa cuando sea necesaria.

Estas competencias que son muy apreciadas por las personas enfermas y sus allegados, cuentan con una dificultad tanto en la formación como en la promoción al no estar incorporadas en el currículo profesional. Por ello, también se las conoce como competencias invisibles o metacompetencias<sup>21</sup>. Los colectivos profesionales valoran y acreditan las competencias más visibles como son los conocimientos, las habilidades y la experiencia. Los equipos directivos tienen la responsabilidad de evaluar las competencias transversales e incluirlas en la promoción de los profesionales. Es la medida más útil para estimular el interés en cultivarlas a través de la formación continuada y de postgrado.

### Las guías de buena práctica en la atención al final de la vida

Una de las funciones de los CEA es la redacción de recomendaciones dirigidas a los profesionales para orientar su actuación en situaciones complejas y que pueden ser problemáticas por la discrepancia de criterio entre las personas implicadas, profesionales, enfermos y familiares<sup>23</sup>. Entre los procesos asistenciales que merecen un cuidado especial destaca la asistencia al final de la vida, como los profesionales de enfermería ya hace tiempo tienen asumido<sup>3</sup>. Las recomendaciones del CEA se dirigen a todos los profesionales con el objetivo de homogeneizar actitudes y comportamientos y proporcionar un marco de referencia para las actuaciones individuales. En eso coinciden con las guías de práctica clínica que pretenden reducir la variabilidad entre profesionales cuando tratan una misma enfermedad o proceso. En su redacción y para mayor seguridad de los profesionales, aparte de tener en cuenta el marco legislativo, conviene tener presentes trabajos académicos como el llevado a cabo recientemente entre profesionales de 32 países con gran variabilidad demográfica, cultural, religiosa y legal, en el que se consiguió un amplio consenso (95%) sobre 81 conceptos y proposiciones relativos a la atención al final de la vida en unidades de cuidados intensivos<sup>24</sup>.

La redacción de las guías o recomendaciones corresponde a un grupo de trabajo multidisciplinar integrado por miembros del CEA y profesionales de los diferentes servicios incluyendo aquellos con mayor mortalidad. Junto con las recomendaciones de tipo general, que se fundamentan en el respeto a la voluntad de la persona enferma, deben efectuarse recomendaciones específicas como el necesario cambio de actitud, es decir, el poner el acento en el cuidar en vez del curar o medidas destinadas a garantizar el confort y la intimidad de las personas moribundas y sus

familiares. Son especialmente útiles las recomendaciones específicas para los servicios como urgencias, cuidados intensivos o pediatría donde los procesos asistenciales al final de la vida revisten una especificidad propia. En ese sentido, las recomendaciones facilitan el continuo asistencial sin que la persona enferma y sus familiares perciban cambios de actitud con independencia del servicio donde es atendido.

Como abordar las causas de los posibles conflictos entre profesionales o entre estos y la persona enferma y sus familiares es otro de los apartados que debe abordar la guía<sup>25</sup>. La posibilidad de acceder al CEA para pedir consejo cuando se plantean problemas éticos debe ser fácil, tanto para los profesionales como para las personas enfermas y sus allegados. La mejor manera de explicitar esta disponibilidad es publicando las recomendaciones, así como la manera de acceder al CEA. Ello es responsabilidad del equipo directivo que debe aprobarlas previamente. Al igual que los consejos individuales del CEA no son vinculantes ya que pretenden ayudar a las personas sin substituir su capacidad de juicio moral<sup>25</sup>, las recomendaciones del CEA deben ser refrendadas por los responsables del centro. Así se preserva el carácter consultivo del CEA y se diferencia de la función ejecutiva del comité de dirección que, eso sí, tiene el compromiso, una vez aprobadas, de velar por su cumplimiento poniendo los medios necesarios para facilitar la actuación de los profesionales.

Con independencia de que figuren en las recomendaciones, el comité de dirección debe procurar el espacio adecuado donde acoger al moribundo con confort y respetando la intimidad del momento. Debe ser, pues, en una habitación individual. La tasa de mortalidad del centro permite conocer y planificar el número de habitaciones o traslados con ese fin. En el servicio de urgencias se puede morir como consecuencia de la evolución de una enfermedad aguda grave pero no es el lugar adecuado para atender a un moribundo. Una concepción en exceso utilitarista que considera la cama hospitalaria como un bien escaso puede llevar a la decisión errónea de atender a una persona moribunda en el box de urgencias. A parte de que la concepción estructural de dichos servicios dificulta el respeto de la intimidad, supone el bloqueo de un box cuya finalidad es la atención provisional mientras se decide el destino definitivo del paciente. Esa decisión es incompatible con la concepción del servicio de urgencias como prestación de la atención a la espera del servicio adecuado en función de la evolución.

Facilitar el acceso a quienes pueden proporcionar ayuda espiritual al moribundo con independencia de su credo religioso<sup>16</sup>, promover el voluntariado para acompañar a las personas que están solas, asegurar el apoyo emocional a los profesionales<sup>26</sup> y velar por los cuidados post-mortem que incluyen el traslado adecuado del cadáver son otras de las obligaciones que los responsables institucionales no deben olvidar.

## Conclusión

Nos atrevemos a sintetizar nuestro pensamiento sobre las responsabilidades institucionales en un solo concepto y en las consecuencias que de él se derivan. Si concebimos el directivo de hospital no como un mero administrador si no como un emprendedor y facilitador de los procesos que en él se llevan a cabo<sup>27</sup>, su responsabilidad con las personas enfermas al final de la vida consiste en facilitar los medios para que los profesionales puedan atenderlos adecuadamente. Y ello se concreta en promover el respeto de los derechos de las personas enfermas, garantizar la formación y la promoción de los profesionales en competencias transversales e impulsar,

aprobar e implementar las recomendaciones para la atención al final de la vida redactadas por el CEA, incluyendo en el plan de calidad indicadores de proceso y resultado que permitan mejorar dicha atención. Solo mejoran quienes evalúan y comparan y ello también es posible y necesario en la atención al final de la vida.

### Bibliografía

1. Drets de la persona en situació terminal. Barcelona, Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives-Secretariat Interdiocesà de Pastoral de la Salut de Catalunya, 1993.
2. Estudio sociológico sobre “*Vivir el morir*”. Labor Hospitalaria, 1993;25:95-104.
3. Protocols i Procediments d’Infermeria. Barcelona, Direcció d’Infermeria, Hospital General Vall d’Hebron, 1994.
4. Morlans, M, Abel, F (ed.). La atención hospitalaria al enfermo moribundo. Quadern CAPS 1995;23:5-109.
5. Ariès, Ph. El hombre ante la muerte. Madrid, Taurus, 1983.
6. Actividad hospitalaria. Anuario estadístico Generalitat de Catalunya, Institut d’Estadística de Catalunya, 2013. <http://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=837&lang=es>
7. Van der Helde, A. et al. End-of-life decision-making in six European Countries: descriptive study. *Lancet* 2003;362:345-350.
8. Forcada, J.M. La actitud de los profesionales sanitarios ante la muerte. Resultados de la Encuesta “*Vivir el morir*”. Quadern CAPS 1995; 23:41-44.
9. AAVV. Los fines de la Medicina. Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, nº 11, 2004. [http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/10/fins\\_medicina.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/10/fins_medicina.pdf)
10. Armengol, R. Sobre la propia muerte y la de los otros: Una reflexión humanística desde la clínica y la psicología psicoanalítica. Quadern CAPS, 1995;23: 21-29.
11. Morlans, M. La por del metge. En: Fer costat al malalt. Barcelona, Columna-COMB (1ª reimpressió), 2008, pp.167-185.
12. Broggi, M.A. La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal. Quadern CAPS 1995;23:45-51.
13. Roig, M. El miedo del médico. Quadern CAPS 1991;16:105-106.
14. Morlans, M. L’assistència mèdica al final de la vida. FRC Revista de Debat Polític, 2004; 9:91-101.
15. Gómez-Batiste, X. Martínez-Muñoz, M., Blay, C. et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: Development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2012;0:1-9. [http://www.diariomedico.com/mk/2012/ideas2012/docs/60\\_2b51346c4747ef1396c2bc8f0ea81bd3.pdf](http://www.diariomedico.com/mk/2012/ideas2012/docs/60_2b51346c4747ef1396c2bc8f0ea81bd3.pdf)
16. Guia per al respecte a la diversitat de creences als centres sanitaris de Catalunya. Barcelona, Generalitat de Catalunya. Departament de Governació i Relacions Institucionals. Departament de Salut, 2015.

[http://governacio.gencat.cat/web/.content/afers\\_religiosos/documents/Guia\\_Creences\\_Centres\\_Sanitaris.pdf](http://governacio.gencat.cat/web/.content/afers_religiosos/documents/Guia_Creences_Centres_Sanitaris.pdf)

17. Nuland, S.B. Como morimos. Madrid, Alianza, 1995.
18. López Aranguren, J.L. Calidad de vida, calidad de muerte. Quadern CAPS 1990;14:67-68.
19. Broggi, M.A. Per una mort apropiada. Barcelona, Edicions 62, 2011.
20. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per l'atenció al final de la vida. Barcelona, Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2010. [http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions\\_professionals\\_final\\_vida.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf).
21. Codina, J. Els canvis de les expectatives dels usuaris i dels professionals en ciències de la salut. Lleida, XVI. Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana. Llibre de Ponències, 1996; pp. 133-140. <http://taller.iec.cat/cmibllc/fons/15/15.01.015.pdf>.
22. Ibañez-Romaguera, JM. Programa complementario de formación para médicos y farmacéuticos residentes: experiencia en el Hospital General de Granollers. Rev Calidad asistencial 2003;18 (7):610-611. <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-programa-complementario-formacion-medicos-farmaceuticos-13055729>.
23. Montero, F., Morlans, M. Para deliberar en los comités de ética. Barcelona, Fundació Dr. Robert, 2009. <http://salut-envelliment.uab.cat/publicacions/docs/comitesdeetica.pdf>.
24. Sprung, C.L., Truog, R.D., Curtis, J.R. et al. Seeking worldwide consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. Am J Respir Crit Care Med 2014;190:855-866.
25. Comitè d'Ètica Assistencial. Recomanacions per a l'atenció a las persones malaltes al final de la vida. Barcelona, Hospital Universitari Vall d'Hebron, 2016.
26. Cots, I. Farré, Ll., Font, J. El apoyo de los profesionales que atienden a enfermos terminales o moribundos. Punto de vista psicológico. Quadern CAPS 1995;23:52-65.
27. Lopez, M, Colomer, J. Un nuevo modelo de organización dinámico basado en los sistemas de información orientados a la toma de decisiones. Barcelona, Hospital Universitari Vall d'Hebron, 2003. <http://www.fundacionsigno.com/archivos/20100917113300.pdf>

## 6. Aspectos legales de la atención al final de la vida

### Itziar De Lecuona Ramírez

Profesora del Departamento de Salud Pública de la Facultad de Medicina e Investigadora del Observatorio de Bioética y Derecho-Cátedra UNESCO de Bioética, Universitat de Barcelona. Miembro del Comité de Bioética de Cataluña; del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona y de la Comisión de Bioética de la Universitat de Barcelona.

### 1. Introducción

El capítulo analiza la normativa internacional así como la situación española y catalana sobre autonomía en sanidad y toma de decisiones al final de la vida. El derecho a decidir de manera libre e informada, el requisito del consentimiento informado y las voluntades anticipadas son objeto de estudio. Se añade además una visión crítica que evidencia las necesidades formativas, de los profesionales sanitarios, en particular las cuestiones bioéticas y legales sobre el final de la vida. Un análisis que permitirá llegar a conclusiones y constatar que, si bien está casi todo escrito, no es por todos conocido hasta dónde se ha avanzado en “*autonomía en sanidad*” desde la perspectiva legal. ¿Con qué referentes normativos contamos para la toma de decisiones sobre el final de la vida?. Al acabar el capítulo el lector no encontrará las debidas respuestas a modo de manual de preguntas frecuentes, sí obtendrá argumentos para la toma de decisiones al final de la vida y descubrirá que aquello que parecía una mera opinión hoy se ha tornado una realidad que es difícil eludir.

### 2. Marco normativo internacional sobre autonomía en sanidad y voluntades anticipadas

El marco jurídico internacional sobre autonomía en sanidad está constituido por dos instrumentos jurídicos considerados también de referencia en bioética: Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa de 1997<sup>1</sup> y Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO de 2005<sup>2</sup>. Con distinta fuerza jurídica, regulan la toma de decisiones en el ámbito asistencial y de investigación por parte de enfermos y usuarios. Reconocen el derecho a decidir, previa información “*adecuada*”, de personas capaces, que pueden consentir por sí mismas y voluntariamente acerca de qué tratamientos o intervenciones aceptan o rechazan. Esta regla general se acompaña de excepciones, “*decisiones por sustitución*”; “*consentimiento por representación*”, para aquellas personas que han perdido la capacidad para consentir por sí mismas: incapaces de hecho (accidente de moto p.e.), incapacitados legalmente (por sentencia judicial p.e); personas que nunca fueron autónomas, menores de edad y situaciones de urgencia.

#### 2.1. Convenio sobre Derechos y Biomedicina, Consejo de Europa (1997)

El Consejo de Europa, fundado en 1949 y con sede en Estrasburgo, es una organización internacional gubernamental integrada por 47 estados, que tiene entre sus objetivos la promoción del estado de derecho, la democracia y los derechos humanos. Tiene como órgano jurisdic-

cional el Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Para formar parte de la Unión Europea, los países deben primero ser miembros del Consejo de Europa.

El Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, tras establecer que los intereses de la ciencia o de la sociedad no pueden prevalecer sobre los de la persona, y que los estados deben garantizar la igualdad y la no discriminación, la protección y promoción de los derechos humanos y libertades en los campos de la medicina y la biología, especifica que las decisiones de los estados a través de soluciones jurídicas deben tener como referente la ética profesional y las normas de conducta aplicables a cada caso (Capítulo I).

La regla general del consentimiento (art. 5) implica que cualquier intervención en el ámbito sanitario debe ir precedida del consentimiento manifestado por la persona de forma libre e informada. Es un derecho a consentir y no consentir intervenciones y/o tratamientos. La condición que permite el consentimiento libre e informado es recibir información adecuada sobre la finalidad, carácter, riesgos y consecuencias de la intervención que se propone. Reconoce también el derecho a revocar el consentimiento prestado en cualquier momento, sin condiciones ni consecuencias. El Convenio incluye disposiciones específicas para las personas que no tienen capacidad para consentir por sí mismas, con el objetivo de protegerlas. Únicamente podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando sea en su beneficio directo. Cuando un menor de edad no tenga capacidad para consentir, será su representante legal, autoridad, persona o institución designada por ley (ley de cada Estado). Según la edad y madurez del menor, su criterio y opinión serán considerados en la toma de decisiones. *“La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez”* (art. 6.2.). Si por causa de disfunción mental, la persona mayor de edad no tuviera capacidad para consentir, ni tampoco por causa de enfermedad o situación análoga, nuevamente establece como requisito el consentimiento del representante legal, autoridad, persona o institución designada por ley. Aplica a todos los supuestos en los que los afectados no tengan capacidad para consentir que *“la persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización”*. El Convenio dedica un artículo específico a las personas con trastornos mentales en cuanto a intervenciones sin su consentimiento. Se trata de intervenciones que *“tengan por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de este tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control, así como los de recurso”*. Finalmente, establece disposiciones específicas para las situaciones de urgencia en las que no sea posible obtener el consentimiento de las personas, se podrá realizar cualquier intervención indispensable según criterio médico favorable para la salud del afectado (art. 8).

Por primera vez en la esfera internacional, el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina establece la posibilidad de otorgar voluntades anticipadas. Los *“deseos expresados anteriormente”* (art. 9) sobre una intervención médica de forma previa, serán considerados cuando el otorgante no pueda manifestar su voluntad en ese preciso momento. La información sobre salud forma parte de la vida privada de las personas, de su intimidad y debe ser respetada. El Convenio reconoce el derecho a saber y a no saber en el ámbito de la salud (art.10). Los Estados a través de medidas legislativas pueden romper esta regla general estableciendo excepciones, siempre en interés y beneficio del paciente.

La investigación científica cuenta con previsiones específicas en el Convenio, que pivotan sobre la regla general del consentimiento y las excepciones, cuando se trata de personas

incapaces de consentir, abriendo paso al consentimiento por representación. Tras reconocer la libertad de investigación como punto de partida, el Convenio dispone cómo debe regularse la protección de las personas participantes en proyectos de investigación en los ámbitos de la medicina y la biología.

Las condiciones son las siguientes:

1. que no exista un método alternativo a la investigación con personas que sea de eficacia comparable;
2. que los riesgos para la persona participante no sean desproporcionados en relación a los beneficios potenciales de la investigación que se propone.
3. que se informe al participante de sus derechos y de las garantías que operan para su protección.
4. que el consentimiento se otorgue por escrito y que sea posible revocarlo libremente.
5. que el proyecto de investigación *“haya sido aprobado por la autoridad competente después de haber efectuado un estudio independiente acerca de su pertinencia científica, comprendida una evaluación de la importancia del objeto del experimento, así como un estudio multidisciplinar de su aceptabilidad en el plano ético”*. En este último punto se refiere a los comités de ética de investigación en seres humanos, órganos colegiados multidisciplinarios con capacidad para decidir aprobar o no una investigación (art. 15 y 16).

Las personas sin capacidad para consentir por sí mismas pueden participar en proyectos de investigación siempre que: los resultados previstos beneficien de forma directa la salud de la persona afectada; que el proyecto de investigación no pueda efectuarse con personas capaces de prestar su consentimiento al mismo con una eficacia comparable; que se haya dado específicamente y por escrito la autorización por medio de representante legal y se sigan las previsiones establecidas con carácter general sobre protección de las personas incapaces para consentir ya descritas, y que el afectado no exprese rechazo a tal situación. La autorización de la autoridad competente y la evaluación del comité de ética de investigación, así como la ponderación riesgo beneficio, también operan aquí.

Se contempla también la posibilidad de investigar con personas incapaces para consentir por sí mismas en proyectos que no tengan un beneficio directo sobre su salud. En este caso deben cumplirse, además de las condiciones establecidas con carácter general, que la investigación tenga por finalidad *“una mejora significativa del conocimiento científico del estado de la persona, de su enfermedad o de su trastorno, contribuir a lograr en un determinado plazo resultados que permitan obtener un beneficio para la persona afectada o para otras personas de la misma categoría de edad o que padezcan la misma enfermedad o el mismo trastorno, o que presenten las mismas características”*. Y que la investigación sólo represente un riesgo o inconveniente mínimos (art. 17).

Con carácter general, el Convenio establece el acceso equitativo a una atención de sanitaria de calidad y a los beneficios de la sanidad (art.3). Si algo ha caracterizado al Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, ha sido el debate social informado que propugna. Las cuestiones fundamentales planteadas por los avances de la biología y la medicina deben ser debatidas públicamente y de forma apropiada, a la luz de las implicaciones médicas, sociales, económicas, éticas y jurídicas pertinentes y sus posibles aplicaciones, que deben ser objeto de consultas apropiadas (art. 28).

La teoría general de la autonomía en sanidad y del consentimiento informado se construye, como puede constarse, a base de establecer excepciones en el ámbito sanitario y de investigación, y de la exigencia de determinados requisitos y garantías. Se ha considerado indispensable analizar en profundidad el Convenio, en cuanto a su carácter y contenido, porque la mayoría de las cuestiones han sido incorporadas en la normativa estatal considerada de referencia: La Ley General de Sanidad de 1986<sup>3</sup> y la Ley de Autonomía del Paciente de 2002<sup>4</sup> y también en la Ley 21/2000 de Autonomía del Paciente de Cataluña<sup>5</sup>.

## 2.2. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO de 2005

La UNESCO desde su Programa de Bioética fomenta un debate a escala universal sobre los avances de la ciencia y la tecnología. Su producción normativa -con tres grandes Declaraciones: genoma humano y derechos humanos (1998), datos genéticos humanos (2003) y bioética y derechos humanos (2005)-, es decisiva para consolidar la reflexión bioética en la esfera internacional, vinculada al derecho internacional de los derechos humanos. Por la temática que nos ocupa aquí, interesa especialmente analizar las aportaciones para los profesionales sanitarios en contextos de críticos y emergencias de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005. Es un instrumento jurídico que, por haber sido aprobado por los estados que forman parte de la comunidad internacional, es un referente para la elaboración de políticas, normativas y cualquier otra acción en el campo de la bioética. Es un pilar porque aporta una definición de bioética, porque vincula la bioética a los derechos humanos internacionalmente reconocidos y porque proporciona un marco de principios y procedimientos del todo necesario para la práctica diaria asistencial, haciendo énfasis en el profesionalismo en la adopción y tratamiento de las cuestiones bioéticas y en la educación, formación e información en esta materia.

*“La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías aplicadas a los seres humanos teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales”* (art. 1). Los destinatarios de la Declaración no son sólo los Estados, sino que sirve de guía para los diversos agentes que operan en la asistencia y la investigación. Son evidentes las similitudes con el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina en cuanto a la autonomía y consentimiento informado, así como la primacía del ser humano, igualdad, justicia y equidad y no discriminación y no estigmatización; la protección de las generaciones futuras, y del medio ambiente y la diversidad o la ponderación entre beneficios y efectos nocivos y la evaluación y gestión de los riesgos. Establece también una serie de principios que tienen una orientación hacia la justicia social, en consonancia con los objetivos de Desarrollo del Milenio para dar respuesta a los problemas de salud de personas y grupos que urge resolver relacionados con situaciones de desigualdad, pobreza, y también violencia, que impiden un desarrollo adecuado de los derechos humanos y la mejora de la calidad de vida de las personas. La promoción de la salud y el desarrollo social no puede depender únicamente de los Estados.

La Declaración establece en el principio *“autonomía y responsabilidad individual”*(art. 5) que la capacidad de las personas para tomar decisiones deberá respetarse, con la correlativa asunción de responsabilidad sobre lo que se decide. Para aquellos que no pueden prestar el consentimiento por sí mismos se deberán tomar medidas especiales para que sus derechos e intereses se protejan. Así el principio dedicado al consentimiento establece que *“toda*

*intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica*” que se proponga deberá contar con el consentimiento previo, libre e informado de la persona afectada. Al establecer que cuando proceda, el consentimiento será expreso, sería aceptable un consentimiento verbal, pero en determinadas situaciones es necesario por escrito. Añade el derecho a la revocación del consentimiento prestado. Esta decisión, no puede tener efectos negativos sobre la persona, ni dejarle en situación de desventaja. A continuación se refiere a la investigación científica en los mismos términos. La información que se traslada a la persona afectada, señala la Declaración que *“debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento”*. Es significativo que la Declaración, en el terreno de las excepciones, dispone que estas deberían articularse de acuerdo con las normas tanto éticas como jurídicas de los Estados.

Las personas sin capacidad para consentir por sí mismas requieren una especial protección por parte de los estados, que deben regular condiciones al respecto. Cualquier actuación tanto médica como en investigación en personas carentes de capacidad para consentir debe ser en interés de la persona afectada. El hecho de que no pueda consentir no significa que no pueda participar. Por ello, la Declaración establece que los afectados deberían participar en la medida de sus posibilidades en la toma de decisiones acerca de consentir o no. En el mismo sentido que el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, el beneficio directo en la salud de la persona, justificaría investigar con personas incapaces para consentir por sí mismas, respetando la legalidad vigente y habiendo obtenido las autorizaciones correspondientes en cada uno de los estados. Otro de los requisitos, es que no exista una alternativa de investigación de eficacia comparable en personas capaces para consentir por sí mismas. Aquellas investigaciones que no redunden en beneficio directo de la persona, carente de capacidad para consentir, deben contemplarse como excepción a la regla general, y que los riesgos y cargas sean mínimos. En este punto contempla la posibilidad de llevar a cabo estas investigaciones por el beneficio que podría tener la investigación en personas de la misma condición del afectado. Finalmente, establece que siempre se debería respetar la negativa de las personas incapaces para consentir por sí mismas a participar en proyectos de investigación. La Declaración establece específicamente el principio de respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal: *“al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos”* (art. 8). El principio de privacidad y confidencialidad se refiere al respeto por la intimidad y el tratamiento confidencial de los datos personales. La Declaración establece que la información que atañe a las personas –incluidos los datos de salud-, no puede ni utilizarse para otros fines que no justifiquen su utilización y distintos de aquellos para los que se pidió el consentimiento informado (art. 9).

Conviene analizar a continuación una serie de principios recogidos en la parte de aplicación de la Declaración, por su utilidad para profesionales sanitarios, miembros de comités de ética, para instituciones sanitarias y de investigación. El principio de adopción de decisiones y tratamiento de cuestiones bioéticas apela al profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia. Se refiere específicamente a las declaraciones de conflictos de intereses y al aprovechamiento compartido de los beneficios. Que los beneficios de la investigación, así como sus aplicaciones, se compartan con la sociedad y con impacto internacional, en especial en los países en desarrollo. A continuación, enumera una lista no cerrada de ejemplos,

entre otros, acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos; apoyo a los servicios de salud. Nunca tales beneficios deben convertirse en incentivos que anulen la decisión libre e informada de participar en proyectos de investigación. Tratar las cuestiones bioéticas requiere un ejercicio de revisión periódica, debido a los avances científico-técnicos y a los cambios sociales, que debe hacerse desde los mejores conocimientos y métodos disponibles. Además, es necesario promover *“un debate público, pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes”* (art. 18).

Los comités de ética son clave para la puesta en práctica de los principios. La Declaración establece una tipología de comités y asigna funciones específicas y compartidas. Son los estados los que deben *“promover, crear y apoyar”* el establecimiento de comités de ética interdisciplinarios, plurales e independientes, y que aunque operen en distintos ámbitos y tengan distintas funciones, compartan una destacada función educadora y promuevan el debate y participación social sobre temas bioéticos. Se refiere explícitamente a: Comités de ética de investigación, encargados de evaluar los aspectos éticos, jurídicos y sociales de proyectos de investigación científica en seres humanos (art.19.a); comités de ética asistenciales para asesorar en contextos clínicos (art. 19.b) y comités de ética o bioética, que asesoran al poder político sobre cuestiones bioéticas (art. 19.c), con la función de *“evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entran dentro del ámbito de la Declaración”*.

La información, formación y educación en bioética es otra de las aportaciones relevantes de la Declaración. Situado en la parte de Promoción de la Declaración, este principio se dirige a los Estados emplazándoles a:

1. fomentar la educación y formación en bioética en todos los ámbitos, de forma transversal;
2. promover programas de información y difusión de los conocimientos sobre la bioética. Así sería posible contribuir a una mejor comprensión de los problemas éticos de los avances científicos y tecnológicos (art. 23).

### **3. Las voluntades anticipadas como extensión del consentimiento informado: el caso español y catalán**

En el caso español, la ratificación del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa, implicó la entrada en vigor de este instrumento jurídico internacional en el año 2000, y la consecuente promulgación de la Ley 41/20002 de Autonomía del Paciente e información y documentación clínica en 2002 (en adelante LAP), para adaptar la normativa vigente a las disposiciones del Convenio. La autonomía en sanidad, el requisito del consentimiento informado, las decisiones por sustitución, y la posibilidad de otorgar voluntades anticipadas que establece el Convenio tienen su correlativo reconocimiento en la LAP, siendo hasta entonces la Ley General de Sanidad de 1986 la única norma que reconocía la autonomía en sanidad de pacientes y usuarios. En Cataluña, desde el año 2000 la ley de autonomía del paciente, regula estas cuestiones.

Otorgar un documento de voluntades anticipadas debe entenderse como parte de un proceso, en la medida en que sea posible, que permita concretar las preferencias de las personas sobre qué tratamientos o intervenciones desean o no recibir en el ámbito sanitario, y cómo valoran el impacto de éstos en su salud. Proceso que debe incluir comunicación, confianza y diálogo,

empatía, y que los deseos sean conocidos por el entorno de la persona otorgante, familiares, allegados o representantes. Es preciso considerar los cambios sociales y los nuevos modelos de familia, así como las dinámicas de las relaciones sanitarias. Las voluntades anticipadas son una herramienta que debe permitir respetar la autonomía en sanidad de las personas, el derecho reconocido a la toma de decisiones libre e informada sobre el final de la vida. Son, en definitiva, una extensión del consentimiento informado, en las que la figura del representante designado en el mismo documento de voluntades anticipadas es crucial, precisamente para que sea el interlocutor válido, de tal forma que se respete la voluntad de la persona otorgante.

Se estudia, a continuación, cómo se han regulado en el contexto español y catalán y cómo el trabajo interdisciplinar de grupos de investigación universitarios como el Observatori de Bioètica i Dret- Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona, han impactado en la normativa vigente – especialmente en el ámbito autonómico-, y propuesto modelos de voluntades anticipadas, hoy replicados por instituciones sanitarias públicas como privadas.

Por orden cronológico, Cataluña fue la primera comunidad autónoma en regular la autonomía del paciente en el año 2000, le siguió la LAP estatal en 2002. En 2009 se completó la regulación autonómica.

Lo que para la ley catalana son voluntades anticipadas (art. 8) para la ley estatal son instrucciones previas (art. 11). Se analizan primero cuestiones de forma, para después entrar en el contenido de las voluntades anticipadas. ¿Quién puede hacer un documento de voluntades anticipadas?: las personas mayores de edad con capacidad de obrar, aquellas que pueden consentir por sí mismas –en previsión de encontrarse en determinadas situaciones en el ámbito sanitario-, para dejar constancia de cuáles son sus preferencias y deseos, que deben ser respetados por los profesionales sanitarios que les atiendan. No consentir, por ejemplo, tratamientos de soporte vital, no consentir transfusiones de sangre así como dejar constancia de la voluntad de donar órganos y tejidos. ¿Cómo se hace un documento de voluntades anticipadas?:

1. ante notario, quien luego lo debe registrar en el Registro de Voluntades Anticipadas correspondiente, para que figure en la historia clínica electrónica de ámbito público. En el caso catalán es el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.
2. En Cataluña, es posible otorgar el documento ante tres testigos mayores de edad con plena capacidad de obrar. En este supuesto, será el interesado quien deberá registrar el documento en el correspondiente registro autonómico. Conviene saber que existe un registro de registros en Madrid, para conectar todos los documentos registrados (base de datos), de tal forma que sea posible garantizar las voluntades otorgadas, independientemente del lugar en el que fueron otorgadas y registradas. Es una garantía más para el cumplimiento de los derechos de las personas en el ámbito sanitario.

En el caso catalán, para obtener una visión de conjunto, es preciso añadir las previsiones introducidas por la reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña en el año 2006<sup>6</sup>. En el capítulo dedicado a derechos, deberes y principios rectores (capítulo I), se inserta el derecho a vivir con dignidad el proceso de muerte (art. 20): *“Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a vivir con dignidad el proceso de su muerte. En el segundo párrafo, concreta las voluntades anticipadas”*. *“Todas las personas tienen derecho a expresar su voluntad de forma anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos que puedan recibir, que deben ser respetadas en los términos que establecen las leyes, especialmente por el personal*

sanitario cuando no estén en condiciones de expresar personalmente su voluntad”. Deben ser respetadas en los términos que establecen las leyes. En líneas posteriores se analiza a qué se refiere esta frase y qué problemas plantea en la práctica.

El Estatuto de Autonomía de Catalunya incluye también derechos en el ámbito de la salud (art. 23), donde concreta el derecho a la información y el requisito del consentimiento informado. Un reconocimiento de la autonomía en sanidad que incluye el acceso a la historia clínica y el derecho a confidencialidad de los datos sanitarios. *“Todas las personas tienen derecho a acceder en condiciones de igualdad y gratuidad a los servicios sanitarios de responsabilidad pública, en los términos que se establecen por ley”*. *“Los usuarios de la sanidad pública tienen derecho al respeto de sus preferencias en lo que concierne a la elección de médico o médica y de centro sanitario, en los términos y las condiciones que establecen las leyes. Todas las personas, con relación a los servicios sanitarios públicos y privados, tienen derecho a ser informadas sobre los servicios a que pueden acceder y los requisitos necesarios para su uso; sobre los tratamientos médicos y sus riesgos, antes de que les sean aplicados; a dar el consentimiento para cualquier intervención; a acceder a la historia clínica propia, y a la confidencialidad de los datos relativos a la salud propia, en los términos que se establecen por ley”*.

En el mismo sentido, resulta clave la reforma del año 2010 del Código Civil Catalán<sup>7</sup>, en vigor desde el 1 de enero de 2011. En particular, el capítulo II *“autonomía de la persona en el ámbito de la salud”*, que incorpora los principios de la ley catalana 21/2000 de autonomía del paciente, para constatar la consolidación de este derecho a la toma de decisiones y del obligado respeto a las previsiones contenidas en el documento de voluntades anticipadas. Se analiza aquí la sección dedicada a tratamientos médicos: artículos 212-1 Derecho a la información sobre la salud; 212-2 Consentimiento informado y 212-3 Documento de voluntades anticipadas.

El derecho a la información sobre la salud *“es directamente exigible ante los tribunales de justicia”*. Derecho a recibir información veraz, en términos inteligibles y adecuada a las necesidades y requerimientos del afectado sobre el alcance de la intervención que se le propone en salud. Incluye el derecho a no saber reconocido también a nivel internacional como ya se ha visto. El titular de la información es el paciente/usuario y es quien permite el acceso a la información sobre su salud, salvo norma en contrario. Se establece así el correlativo deber de confidencialidad de los datos sobre salud. Añade además que no deben generarse registros con datos personales de salud que no sean estrictamente necesarios.

El Código Civil catalán se refiere específicamente a la figura del representante, la persona designada en el documento de voluntades anticipadas, como interlocutor válido para recibir la información que, por el motivo que sea, no puede ni recibir ni comprender la persona afectada/otorgante, *“de acuerdo con lo establecido por la legislación en el ámbito sanitario”*. Continúa que *“la información debe darse al asistente legalmente designado, al representante legal que tiene la guarda de hecho, a los familiares o a las personas que estén vinculadas a ella según proceda”* (212-1).

Sobre el consentimiento informado, el código establece que *“las personas mayores de 16 años y los menores que tengan una madurez intelectual y emocional suficiente para comprender el alcance de la intervención en su salud deben dar el consentimiento informado por sí mismas, salvo en los casos en los que la legislación de ámbito sanitario establece otra cosa”*. Así de contundente, la mayoría de edad sanitaria se sitúa en los 16 años y se introduce el criterio del menor maduro para los menores de 16. En el caso de no poder consentir se aplicarían las

disposiciones antes comentadas sobre consentimiento por representación. Siempre cabe la revocación del consentimiento prestado (212-2.3). En el caso de que los encargados de prestar el consentimiento por sustitución se nieguen a hacerlo, por autorización judicial será posible llevar a cabo la intervención, a solicitud del facultativo responsable y siempre en interés de la persona que no puede dar su consentimiento (212-2.4).

Finalmente, el documento de voluntades anticipadas puede otorgarlo (212-3) una persona mayor de edad, con plena capacidad de obrar donde expresa *“las instrucciones para la realización de actos y tratamientos médicos, para el caso en que se encuentre en una situación en que no pueda decidirlo por ella misma”*. A continuación el Código establece la posibilidad de nombrar un representante que *“en su sustitución, debe recibir la información sobre su salud y decidir sobre la realización de aquellos actos y tratamientos”*. Asimismo, incluye la donación órganos o el propio cuerpo en un documento de voluntades anticipadas como previsiones válidas, también aquello relacionado con el entierro e incineración (212-3.2). Para las cuestiones de forma, sobre cómo otorgar el documento y cómo comunicarlo al centro sanitario, remite a la legislación especial de ámbito sanitario (212-3.4). El derecho a la revocación también se extiende a los documentos de voluntades anticipadas (212-3.5). El Código Civil catalán especifica que los profesionales que atiendan a la persona otorgante del documento de voluntades anticipadas deben respetar su contenido, sus instrucciones, dentro de los límites establecidos por la legislación de ámbito sanitario (212-3.3).

¿Qué problemas plantea la normativa estatal y autonómica sobre las voluntades anticipadas? La ley catalana 21/2000 de autonomía del paciente e información y documentación clínica así como la ley estatal 41/2002, establecen que las voluntades anticipadas o instrucciones previas no pueden ser contrarias al ordenamiento jurídico ni a la *lex artis* y que no serán aplicables aquellas que no se correspondan con el supuesto de hecho previsto en el momento de emitirlos. Estas situaciones se anotarán en la historia clínica del paciente de forma razonada. En el año 2001, el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona del que formo parte, publicó un Documento sobre las voluntades anticipadas<sup>8</sup>, en el que analizaba esta controvertida cuestión con propuestas para el cambio. Al mismo tiempo, proponía un modelo de voluntades anticipadas, con el fin de hacer efectivo un derecho reconocido para quienes tenían intención de ejercerlo y no sabían cómo. Tanto la Generalitat de Catalunya como instituciones sanitarias públicas y privadas de nuestro contexto, han tenido en cuenta el modelo de voluntades anticipadas. Sociedades científicas, grupos y agentes implicados han considerado las cuestiones que planteábamos de fondo como un referente. Proponíamos entonces que la referencia imprecisa a la *lex artis* o a las normas de buena práctica clínica, podía generar desacuerdos entre los profesionales sanitarios. Incluso dejar sin efecto los deseos expresados por una persona en un documento de voluntades anticipadas. Así, pedíamos al legislador que ahondara sobre esta cuestión. Años más tarde, analizando el impacto normativo de estas peticiones y de las recomendaciones formuladas<sup>9</sup> se constata que, tanto comunicados de las autoridades sanitarias como la literatura al respecto, sostienen que el derecho de la persona a rechazar determinados tratamientos -por muy indicados que estuvieran- prevalece y debe prevalecer sobre cualquier otra consideración.

Con la intención de promover el debate social sobre la autonomía en sanidad y para fomentar el diálogo universidad- sociedad, desde el Observatori de Bioètica i Dret UB en 2012 lanzamos la aplicación de internet [libertadparadecidir.es](http://libertadparadecidir.es), adaptada a dispositivos móviles. Plataforma digital que invita a la reflexión, a través de una serie de mensajes cortos sobre el inicio y el final de la vida, que acaban con preguntas sin respuesta fácil y conducen, si el usuario

lo considera oportuno, a los trabajos de investigación y documentos de opinión del grupo disponibles en acceso abierto sobre estas temáticas, como por ejemplo la controvertida cuestión de la eutanasia activa directa<sup>10</sup>. Fomentar la opinión pública sobre el final de la vida mediante la transmisión de argumentos científico-técnicos y de las cuestiones éticas, legales, políticas y sociales es nuestro objetivo. Para que el ciudadano sea capaz de decidir es preciso que conozca sus derechos y obligaciones en el ámbito sanitario<sup>11</sup>. Desde la experiencia del Observatori de Bioètica i Dret, como centro de investigación donde además hemos atendido consultas de ciudadanos a propósito de la publicación del Documento de Voluntades Anticipadas, las personas que han solicitado directamente información sobre estos documentos han sido Testigos de Jehová, personas con enfermedades degenerativas y con demencias tipo Alzheimer (afectadas o con familiares que han fallecido por estas causas). También personas que quieren dejar constancia en un documento que no les sean aplicadas medidas de soporte vital en el caso de que no se recuperen de un accidente de circulación en las mismas condiciones en las que otorgan el documento, es decir lo que ellos consideran en ese momento como adecuado o bueno respecto a su calidad de vida. El último informe sobre el Registro de Voluntades Anticipadas de Cataluña<sup>12</sup>, revela que durante 2014 se registraron 5.739 documentos de voluntades anticipadas. Representa el 9.30% del total de documentos registrados hasta el momento. *“Continua la tendencia que sigue desde el año 2007 de registrar cerca de 6.000 documentos de media por año o, lo que es lo mismo, 16 documentos al día. Para determinados sectores de la ciudadanía, ciertamente no mayoritarios, la realización del Documento de Voluntades Anticipadas ha dejado de ser un hecho excepcional”* (traducción literal del catalán).

#### 4. Conclusiones

Analizada la normativa vigente, tanto desde la perspectiva internacional como estatal y autonómica, el derecho a la toma de decisiones al final de la vida de las personas capaces de consentir por sí mismas, o a través de sus representantes legales o familiares y allegados queda claro. El consentimiento informado, y para cuando no podemos decidir por nosotros mismos las voluntades anticipadas otorgadas con anterioridad, constituyen las herramientas, con fuerza legal, para ejercer este derecho.

Considero que la sociedad debería concienciarse al respecto y tomar las riendas para ejercer la autonomía en sanidad reconocida desde hace más de un decenio. Siempre con la ayuda de los profesionales sanitarios, de los médicos, que son quienes van a contribuir a que seamos capaces de tomar decisiones. Todavía es necesario fomentar la opinión pública sobre el final de la vida. Conocer los derechos y las obligaciones, las distintas opciones en el ámbito sanitario. No creo que sólo el ciudadano informado, empoderado, como se dice ahora, sea capaz de ejercer por sí mismo la autonomía en sanidad que se reconoce. Es por ello una tarea común. Pacientes/usuarios y profesionales sanitarios.

Por ello, considero también que debe fomentarse una cultura de respeto por las decisiones al final de la vida, identificando derechos y obligaciones de cada una de las partes, no es posible eludir decisiones ni trasladar responsabilidades.

Los comités de ética, no creo que deban ser siempre consultados pero sí son una magnífica herramienta para ayudar en la toma de decisiones. No tienen capacidad decisoria, pero son un

apoyo fundamental, en caso de conflicto desde luego, pero también creo que pueden realizar una tarea anticipatoria a través de protocolos, donde sea posible trabajar principios bioéticos y derechos humanos implicando a la institución y, en definitiva, contribuyendo la sensibilización y formación en estas cuestiones, que la normativa les encomienda.

Siguiendo la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, la información, la formación y la educación en principios bioéticos y derechos humanos, en particular, cuando se trata de decisiones al final de la vida es crucial. Considero que, si bien existen numerosas disposiciones legales tanto estatales como autonómicas, además del marco internacional, no es bien conocido por los profesionales ese conjunto de derechos y obligaciones, en particular desde la perspectiva legal. Situación que genera inseguridad, que puede afectar derechos de los pacientes y usuarios. Es necesario abandonar el terreno de las opiniones y profundizar en todo ese acervo normativo, que no sólo se refiere a la normativa legal sino, que debe incluir la perspectiva deontológica y desde luego la reflexión bioética. Casos como el de la niña Andrea en Santiago de Compostela<sup>13</sup> constatan, a mi entender, que existe un alto grado de desconocimiento sobre el marco normativo aplicable. Cabe también pensar que se quieran imponer morales determinadas, situación indeseable en una sociedad en la que el pluralismo es un valor reconocido jurídicamente.

### Bibliografía

1. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. «BOE» núm. 251, de 20 de octubre de 1999.
2. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO, 2005. Disponible en <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/bioethics-and-human-rights/>
3. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. «BOE» núm. 102, de 29 de abril de 1986
4. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. «BOE» núm. 274, de 15 de noviembre de 2002.
5. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, (Cataluña) sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. «BOE» núm. 29, de 2 de febrero de 2001.
6. Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio, de reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña. «BOE» núm. 172, de 20/07/2006.
7. Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia. «BOE» núm. 203, de 21/08/2010.
8. Documento del Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona sobre las voluntades anticipadas, Barcelona, 2001. Disponible en <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/07907.pdf>

9. Reedición y análisis del impacto normativo de los Documentos del Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret de la UB sobre las voluntades anticipadas y sobre la disposición de la vida en determinados supuestos, Barcelona, 2011. Disponible en <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/07894.pdf>
10. Documento del Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona sobre la disposición de la vida en determinados supuestos. Declaración sobre la eutanasia, 2010. Disponible en <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/07902.pdf>
11. Carta de Derechos y Deberes de los ciudadanos en relación a la salud y a la asistencia sanitaria, Generalitat de Catalunya, 2010. Actualizada en 2015. Disponible en [http://www.gencat.cat/ics/usuarios/drets\\_deures.htm](http://www.gencat.cat/ics/usuarios/drets_deures.htm)
12. Informe 2014. Registro de Voluntades Anticipadas de Cataluña. Disponible en [http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2015/05/10.-Informe-voluntats-desembre-2014\\_RA.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2015/05/10.-Informe-voluntats-desembre-2014_RA.pdf)
13. “Demasiados trámites para que Andrea tuviera una muerte digna”. El País, 1 de octubre, 2015. Disponible en [http://politica.elpais.com/politica/2015/10/06/actualidad/1444149373\\_769194.html](http://politica.elpais.com/politica/2015/10/06/actualidad/1444149373_769194.html)

## 7. Visión desde el punto de vista deontológico y de la ética asistencial

**Josep Terés Quiles**

Presidente de la Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona.

Abordar el tema desde el punto de vista deontológico es abordarlo desde el profesionalismo y a este aspecto de la atención al final de la vida me referiré, obviando la alusión a otros aspectos del tema que ya han sido tratados en profundidad y con excelencia por mis predecesores en esta XI Conferencia.

### Profesión u oficio

¿Qué es una profesión? La LOPS (Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias)<sup>1</sup>, en su preámbulo, lo expresa de la siguiente manera: *“El concepto de profesión es un concepto elusivo que ha sido desarrollado desde la sociología, en función de una serie de atributos como formación superior, autonomía y capacidad autoorganizativa, código deontológico y espíritu de servicio, que se dan en mayor o menor medida en los diferentes grupos ocupacionales que se reconocen como profesiones”*. Pero, ¿en qué se distinguen estos grupos ocupacionales de otros que no ostentan el reconocimiento de profesión?

Siguiendo a Eliot Freidson, que en su libro *Professionalism, The Third Logic*<sup>2</sup>, distingue entre tres tipos de trabajos en las sociedades complejas actuales, podríamos definir: en primer lugar un trabajo no especializado, que puede desarrollarse disponiendo del conocimiento ordinario al que tiene acceso prácticamente toda la población en las sociedades occidentales. En segundo lugar un trabajo especializado, que requiere un aprendizaje más formal y unos conocimientos y habilidades específicos de la labor a realizar; lo que llamamos oficio. Por último, las profesiones que, además de requerir conocimientos y habilidades específicas, requieren también actitudes específicas y un largo proceso de educación y de evaluación regladas para cumplir los estándares establecidos.

### El contrato social

La profesión de médico empieza con el primer ser humano que tuvo conciencia de enfermedad. Cuando el hombre enferma sufre física y moralmente, se siente disminuido, desconcertado y asustado; no entiende lo que le pasa y siente la necesidad de ayuda. Así nace el sanador, chaman, hechicero o médico que tiene -o pretende tener- los conocimientos y habilidades (oficio) para curar y que está dispuesto a hacerlo, estableciéndose entonces una relación asimétrica entre un enfermo ignorante de lo que le sucede, sufriente y asustado, y un sanador “sabio” dispuesto a ayudarlo. Por lo asimétrico de esta relación y por el hecho comprobado de que tarde o temprano todos lo necesitarán, la sociedad respeta al sanador y le otorga algunos privilegios (credibilidad, estatus social, poder). Con innumerables matices y con mayor

o menor prevalencia, en función de los distintos grados de desarrollo cultural, este escenario ha persistido hasta la actualidad, facilitando una relación médico-enfermo de corte paternalista. En las sociedades modernas, sin embargo, estos privilegios deben tener una contrapartida: el compromiso de adoptar unas actitudes específicas (Código de Deontología) y de justificar una formación, evaluación y titulación regladas que darán al oficio la categoría de profesión. Es lo que se ha venido en llamar el contrato social, en el que la sociedad basa la confianza en sus profesionales.

### Los valores de la profesión (ética en fin)

En esencia, este compromiso, que da al oficio de médico la categoría de profesión, consiste en un conjunto de valores que llevan a actitudes y comportamientos orientados al servicio del paciente y de la sociedad, antes que al propio beneficio<sup>3</sup>. Valores que vienen recogidos, parcial o totalmente, en numerosos documentos elaborados desde la antigüedad hasta nuestros días, empezando por el Juramento Hipocrático, escrito entre el cuarto y el quinto siglo antes de Cristo e incorporado como código ético por estudiantes y gremios en Europa a partir de la Edad Media, y pasando por los diversos códigos de Deontología de las profesiones sanitarias, el código de Nuremberg y sucesivos, el informe Belmont y tantos otros que, a través del análisis ético, han definido aquellas actitudes y comportamientos que integran el compromiso de la profesión. El más reciente de ellos quizás sea el documento elaborado por un grupo internacional de organizaciones médicas (American Board of International Medicine, American College of Physician Foundation y European Federation of Internal Medicine), publicado en *Annals of Internal Medicine* en 2002 bajo el título *Medical Professionalism in the New Millennium: A Physician Charter*<sup>4</sup>.

En el preámbulo se justifica la oportunidad de este estatuto por la necesidad de reafirmar los principios básicos del profesionalismo médico, aplicables a cualquier lugar y cultura, en una sociedad globalizada, compleja, con cambios demográficos, con una gran explosión tecnológica, con crecientes tensiones de mercado y con recursos siempre inferiores a la demanda, en la que los médicos encuentran dificultades para compatibilizar sus responsabilidades (sus lealtades) con los pacientes y con la sociedad o, en su caso, con las instituciones sanitarias en que trabajan y las autoridades sanitarias que las rigen. Estos principios básicos y estas responsabilidades o lealtades, bien entendidos tanto por la profesión como por la sociedad, definen el actual contrato social y son la base de la deseable confianza de la sociedad en la profesión.

Este documento reduce a tres estos principios básicos:

1. La primacía del bienestar del enfermo. El médico debe servir al interés del paciente; las presiones sociales y de mercado, así como las exigencias administrativas no deben comprometer este principio.
2. El respeto por la autonomía del paciente. El médico debe facilitar a sus pacientes la toma de decisiones libres, autónomas y bien informadas, relacionadas con su tratamiento.
3. Justicia El médico debe promover la distribución equitativa de los recursos sanitarios, trabajando activamente contra cualquier tipo de discriminación en el sistema sanitario. Principios, en fin, inspirados en los cuatro principios básicos de la bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, y que demandan determinadas actitudes.

### De los principios a las actitudes

La primacía del bienestar del paciente requiere del médico una actitud dirigida a solventar las necesidades del paciente, tanto en el terreno físico como en el psíquico y emocional. Para ello, el médico debe preocuparse de mantener actualizados sus conocimientos y sus competencias, a fin de proporcionar al paciente una asistencia de calidad, eficaz, con aplicación de todos los medios disponibles para el diagnóstico y el tratamiento y basada en la evidencia científica.

Sin olvidar que el bienestar del paciente no se resume al paciente individual, sino también a la colectividad, requiriendo también del médico compromiso social al servicio de la comunidad, compromiso con la salud pública e implicación, dentro de sus posibilidades, en el progreso de la medicina (investigación) y en la transmisión de conocimientos y habilidades (docencia).

Pero, como insiste Albert Jovells<sup>5,6</sup>, esta medicina basada en la efectividad, quizás cure, pero no cuida. Para curar cuidando es preciso que el profesional incorpore en sus actitudes aquellos valores tradicionales que hicieron de la medicina una profesión humanística: altruismo, compasión, atención al sufrimiento, a los sentimientos del enfermo y a sus necesidades afectivas, diálogo y deliberación, información eficaz, interés en crear confianza (veracidad, intimidad, confidencialidad, fidelidad), afectividad en suma.

MW Kahn, en un artículo publicado en New England Journal of Medicine en 2008<sup>7</sup> recoge las quejas de algunos pacientes, no centradas en la eficacia de los tratamientos recibidos ni en aspectos administrativos del acto asistencial, sino en la falta de cortesía del médico en su trato con el paciente: *“el médico sólo estuvo pendiente de la pantalla de su ordenador...”*, *“nunca sonrió durante la entrevista...”*, *“yo no sabía con quién estaba hablando, no se presentó...”*.

Yo mismo recuerdo los comentarios de una buena amiga sobre su experiencia con una operación de hallux valgus (juanetes), cuyo resultado fue del todo satisfactorio, pero *“el cirujano - me decía - cuyo nombre no llegué a saber, sólo miró mi pié y mis radiografías, en ningún momento me miró a la cara”*. Kahn, en su artículo, propugna la necesidad de lo que él llama Etiquette-Based Medicine (medicina basada en la cortesía) y propone un *“checklist”* para la primera entrevista con un paciente hospitalizado:

1. Pedir permiso para entrar en la habitación y esperar respuesta
2. Presentarse y mostrar la tarjeta de identificación
3. Dar la mano al paciente
4. Sonreír y no dar muestras de tener prisa (sentarse)
5. Explicarle el papel que uno tiene en el proceso de atención a su enfermedad
6. Preguntar al paciente cómo se siente en el hospital

Donde cabría añadir, trasladándonos a nuestro medio<sup>8</sup>:

7. Dirigirse al paciente con su nombre o apellido y nunca tutearlo sin su permiso
8. No utilizar expresiones coloquiales o excesivamente familiares (abuelo, abuelita).

Efectividad, afectividad y cortesía, imprescindibles para curar, para cuidar, para aliviar, para acompañar, para ayudar y, en definitiva, para conceder primacía al bienestar del paciente.

## El profesionalismo y la atención al final de la vida

En la sociedad desarrollada, -y medicalizada- actual, el proceso de morir ha sufrido cambios profundos. Sólo un pequeño porcentaje de muertes se producen en circunstancias que no necesitan o no dan oportunidad a la asistencia médica. El resto, sea por producirse en el curso de un proceso previamente medicalizado, sea por requerir tratamiento de los síntomas que la acompañan, precisan cuidados médicos y, sobre todo de enfermería. Los objetivos de la medicina del siglo XXI ya no sólo se limitan a la promoción de la salud, la prevención de las enfermedades, la curación de los pacientes curables y el alivio (cuidado) de los no curables, sino que incorpora la obligación profesional de ayudar a bien morir, que quiere decir no sólo evitar el sufrimiento físico y psíquico, sino ayudar al paciente a sobrellevar el trance de acuerdo con sus creencias y su escala de valores.

Como en todos los momentos de la relación con el paciente, lo primero que hay que conseguir, también en este momento, es comunicarnos. La comunicación tiene dos objetivos esenciales: entenderse y crear confianza, condiciones imprescindibles para conseguir su eficacia. La comunicación entre el paciente y el profesional que lo atiende tiene, sobre todo en las circunstancias que hoy nos ocupa, ciertas peculiaridades. En primer lugar tiene un fuerte componente emotivo y, en segundo lugar, se desarrolla en un entorno asimétrico. El paciente frágil, atemorizado, sufriente, tiene que comunicar sus sentimientos, sus temores, sus necesidades, sus subjetivismos, a un profesional sano y con aura de autoridad. Es por ello que casi siempre el profesional debe liderar este proceso de comunicación con suficiente habilidad para traducir a objetivable lo subjetivo, sin que su liderazgo parezca prepotencia y así crear la confianza imprescindible. Para ello tiene que escuchar y utilizar un lenguaje verbal adecuado a las condiciones de cada paciente, a la vez que un lenguaje corporal, tanto para escuchar como para hablar, que demuestre atención, interés y proximidad.

En un reciente número del New England Journal of Medicine, Blinderman y Billing publican un interesante artículo (Comfort Care for Patients Dying in the Hospital<sup>9</sup> en el que, además de detallar las pautas adecuadas para el tratamiento de los síntomas que suelen acompañar al final de la vida (dolor, disnea, tos, xerostomía, secreciones, náuseas y vómitos, constipación, anorexia, fiebre, ansiedad e insomnio, delirio), resume los principales objetivos de la comunicación con pacientes cercanos al fin de la vida, para el conocimiento de sus valores, deseos, temores y preferencias que permitan elaborar con el paciente un plan personalizado para los cuidados al final de la vida.

## El Código de Deontología

El código de Deontología del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya<sup>10</sup> trata la atención al final de la vida en tres artículos (68,69,70) en los siguientes términos:

- 68.** Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte y el médico debe velar para que este derecho sea respetado. El médico debe tener en cuenta que el enfermo tiene derecho a rechazar el tratamiento para prolongar la vida. Es deber del médico fundamental ayudar al paciente a asumir la muerte de acuerdo con sus creencias y aquello que haya dado sentido a su vida. Cuando el estado del enfermo no le permita tomar decisiones, el médico aceptará la de las personas vinculadas responsables del paciente, pero les señalará el deber de respetar lo que se cree que habría sido el parecer del enfermo.

69. El médico deberá respetar y atender las recomendaciones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, cuando exista.
70. El objetivo de la atención a las personas en situación de enfermedad terminal no es acortar ni alargar la vida, sino promover su máxima calidad posible. El tratamiento de la situación de agonía debe pretender evitar el sufrimiento y la angustia. En los casos de muerte cerebral, el médico deberá suprimir los medios que mantienen una apariencia de vida a no ser que sean necesarios para un trasplante previsto.

El código es vigente desde el año 2005 en que se realizó la última actualización y trata el tema de forma genérica. En este tiempo transcurrido, la atención al final de la vida ha sido objeto de frecuentes deliberaciones y de nuevas corrientes de opinión que han llegado incluso a la creación de leyes específicas en algunas comunidades autónomas. Sin que nada de lo que dicen los tres artículos citados pueda calificarse de obsoleto, es probable que en una nueva actualización del código (actualmente en proceso) deban incluirse algunas concreciones o especificaciones más acordes con la problemática actual.

### Bibliografía

1. Ley 44/2003 de 21 de noviembre de ordenación de las profesiones sanitarias. BOE 280 de 22/11/2003 Sec 1, pag. 41442-41458.
2. Freidson E. Professionalism. The third logic. Chicago: The University of Chicago Press, 2001.
3. Pardell H. El nuevo profesionalismo médico. Una ideología expresada en conductas. En Monografías Humanitas, N° 7 (La profesión médica: los retos del milenio). Barcelona 2003, pag.11-22.
4. Project of the ABIM Fundation, ACP-ASIM Fundation and European Federation of Internal Medicine. Medical Professionalism in the New Milenium: A Physician Crharter. Ann Intern Med 2002, 136(3);243-246.
5. Jovell AJ. Medicina basada en la afectividad. Med Clin (Barc) 1999;113:173-175.
6. Jovell AJ. El silencio de los pacientes. Rev ROL Enf 1999;22(7-8);507-510.
7. Kahn MW. Etiquette-Based Medicine. N Engl J Med 2008;358(19);1988-1989.
8. Cabré L. De la Medicina basada en la Evidencia a la Medicina basada en la Etiqueta (cortesía). Pendiente de publicación.
9. Blanderman CD, Billing JA. Comfort Care for Patient Dying in the Hopital. N Engl J Med, 2015;373:2549-61.
10. Codi de Deontologia. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. [www.comb.cat](http://www.comb.cat)

### Relación de Autores

#### **Francisco Baigorri González**

Médico Consultor de Medicina Intensiva, Master en Bioética y Derecho. Coordinador Corporativo de Calidad y Presidente del Comité de Ética Asistencial de la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell. Profesor Asociado de Bioética de la Universitat Autònoma de Barcelona.

#### **Olga Rubio Sanchiz**

Médica del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Sat Joan de Déu de la Fundació Althaia-Xarxa Assistencial Universitària de Manresa.

Doctora en Medicina por la Universitat Internacional de Catalunya.

Màster en Bioètica por la Universitat Ramon Llull.

#### **Assumpta Ricart Conesa**

Dirección Clínica de Urgencias (AG), Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona.

#### **Montserrat Busquets Surribas**

Profesora Titular de la Escuela Universitaria de Enfermería de la Universitat de Barcelona.

#### **Màrius Morlans Molina**

Vicepresidente del Comitè de Bioètica de Catalunya.

#### **Itziar De Lecuona Ramírez**

Profesora del Departamento de Salud Pública de la Facultad de Medicina e Investigadora del Observatorio de Bioética y Derecho-Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona. Miembro del Comité de Bioética de Cataluña, del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona y de la Comisión de Bioética de la Universitat de Barcelona.

#### **Josep Terés Quiles**

Presidente de la Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona.