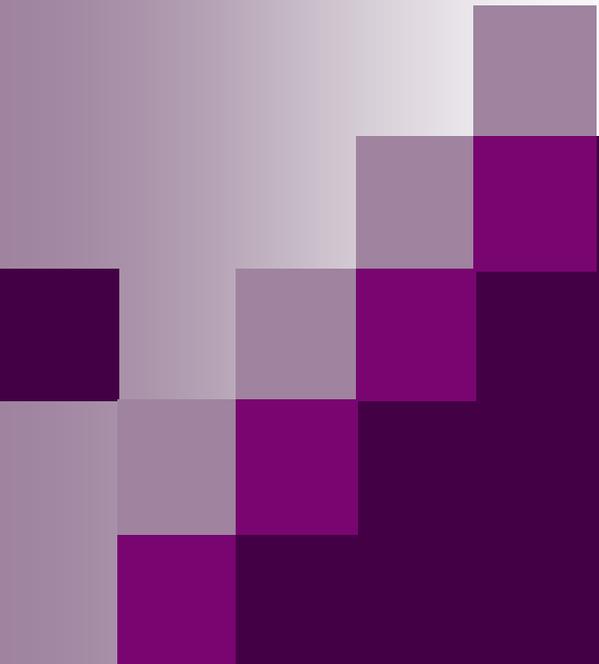


"COMITES DE ETICA ASISTENCIAL I"



TOMA DE DECISIONES EN CUIDADOS A
PACIENTES CRONICOS, DE LARGA ESTANCIA
Y MEDICINA PALIATIVA.

**La edad como criterio.
Recursos**

HOSPITAL DR. MOLINER

Dra. Elena Hortelano

Quiero hacer una “presentación discreta y cautelosa”

- Porque la “Toma de decisiones en pacientes crónicos” es un tema sensible y delicado que suscita enormes filias y grandes fobias.
- Porque experiencias previas me obligan a ser comedida, evitar posicionamientos y convertirme en víctima del “buenismo bioético”.
- La amplia gama de grises y sombras” hace variar la conducta humana de “un día para otro”.
- En democracia, debería existir espacio para todas las opciones y opiniones.



MARCO SOCIAL



DEONTOLOGIA MEDICA

ATENCION SANITARIA

Conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de proteger, promover y restaurar su salud.
(Artículo 32 de la Ley General de Salud)

BIOETICA

LEGISLACION SANITARIA

- Ley 14/1986 General de Sanidad
- Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 1/2003 de Derechos e Información al paciente de la Comunidad Valenciana

“Decidir es elegir”

Decidir es un acto humano, es la elección entre varias alternativas existentes.

Los profesionales sanitarios están muy involucrados en muchas tomas de decisiones ya que deben optar por una determinada opción diagnóstica, pronóstica y terapéutica



La toma de una decisión puede seleccionarse en condiciones:

- 👤 De certeza o convicción, cuando se conoce con seguridad el resultado.
- 👤 De riesgo o inseguridad, cuando hay probabilidades de error.

MARCO SOCIOLOGICO



De lo ideal a lo real

(o ese crucigrama con incógnitas = **AUTOINDEFINIDO**)

Todos los ciudadanos deberíamos tener acceso a información válida y relevante sobre nuestro estado de salud/enfermedad, y ser capaces de evaluar todas las ventajas y desventajas de las diferentes opciones terapéuticas en base a nuestros valores, creencias, preferencias y circunstancias.

El cambio social: Retos sanitarios

- Demografía
- Sociedad
- Economía
- Cultura
- Tecnología
- Sanidad



- Envejecimiento de la población.
- Familias monoparentales
- Conciliación
- Modificación de roles.
- Cuidadores.
- Inmigración.

Proceso asistencial

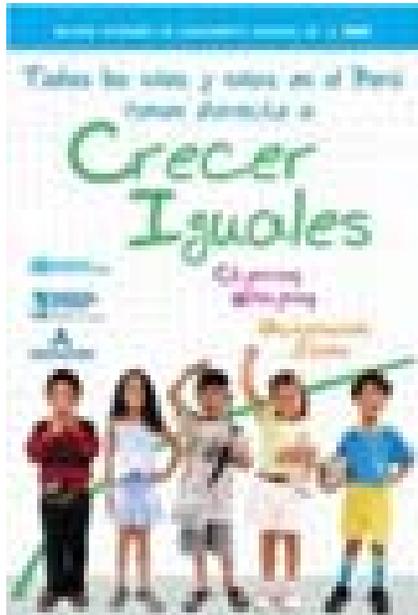


- **Complejidad** del proceso asistencial
- **Variabilidad** de la practica clínica
- **Multidisciplinaridad** de la asistencia
- Incorporación de **nuevas tecnologías**
- Coste económico: “ **La salud no tiene precio, pero el servicio sanitario sí**”

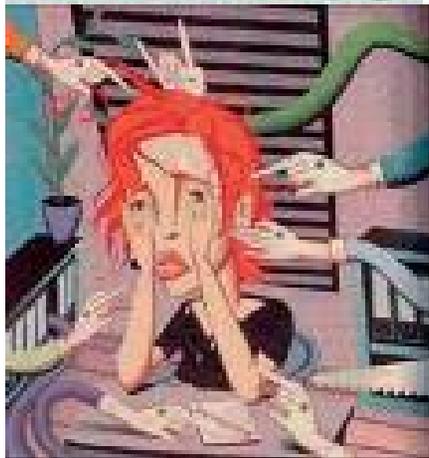


En España hay más de 19 millones de enfermos crónicos que gastan alrededor del 78% del presupuesto sanitario.

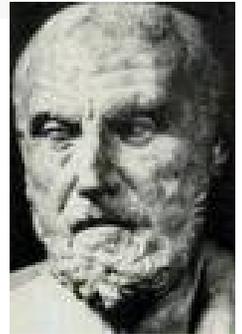
Retos del procesos asistencial



- Transformación de la sociedad
- Nivel educativo
- Nuevos problemas (violencia, burnout, mobbing)
- Adaptación al cambio de necesidades



Situación actual



- a. Avance espectacular de la medicina y biología
- b. Formación antropológica y deontológica deficiente
- c. Moralidad hedonista (salud, placer, satisfacción inmediata, culto al cuerpo...) contraste de indigencia
- d. El médico debe tomar la decisión clínica y ética más adecuada para cada enfermo (dudas, contradicciones)



El viejo contrato

ENFERMO



MEDICO

- La medicina moderna puede hacer cosas increíbles y resolver todos mis problemas.
- Usted puede mirar dentro de mi y saber que va mal.
- Ud puede resolver todos mis problemas, incluso los problemas sociales.
- Por eso le damos reconocimiento social y le pagamos bien.

- La medicina moderna tiene poderes limitados.
- Lo peor es que puede ser peligrosa.
- No podemos solucionar muchos problemas, sobre todo los problemas sociales.
- El equilibrio entre el beneficio y el daño es muy inestable.
- Pero es mejor quedarse callados por miedo a desencantar a nuestros pacientes o perder el status social o lo que es peor enfrentarse a una posible denuncia.

Nivel educativo: “Del paternalismo a la adolescencia “

- **Personas mejor formadas.**
- **Acceso a mayor información. Internet**
- **Salud como bien individual**
- **Cultura de los derechos del consumidor**
- **Intermediación y asociacionismo.**

Quando el paciente accede a información médica se le “responsabiliza” en la toma de decisiones.

- **¿Está el paciente preparado para asumir la responsabilidad?**





Una lista de quiero... y no puedo!!!!



- Quiero que contesten a mis preguntas en un lenguaje que pueda comprender.
- Quiero decidir mi grado de participación en la toma de decisiones.
- Quiero ver y utilizar mi H^a C^a de la forma que crea conveniente.
- Quiero recibir una 2^a opinión sin que esto tenga efectos negativos en la atención que recibo.
- Quiero poder comunicarme con las personas que me atienden por otros medios a parte de cara a cara (telefono/internet)

☺ El paciente asume una responsabilidad que antes ignoraba, pero simultáneamente **la conflictividad aumenta.**

■ La relación ha ganado en madurez pero también en **malestar.**

■ El médico ha perdido la autoridad profesional que tradicionalmente tenía y su palabra es cuestionada, la **desconfianza** genera litigiosidad y demandas como medida reivindicativa.

¿ Que esperamos los pacientes?

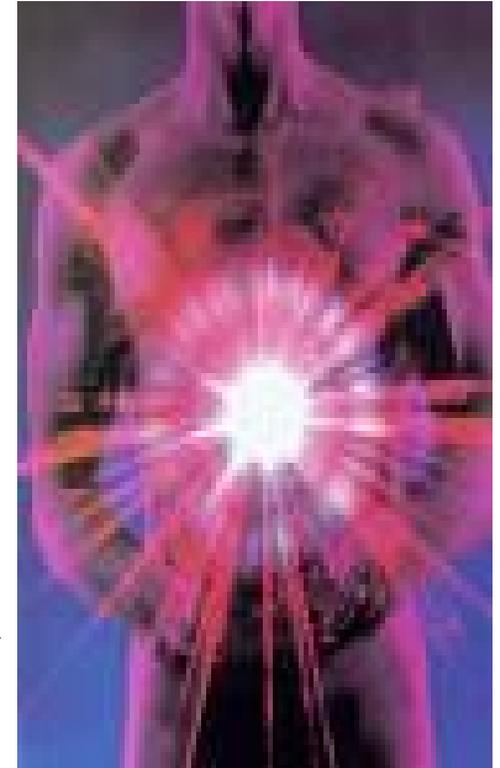
- Resolución
 - Trato
 - Confidencialidad
 - Comunicación
 - Interés
 - Tecnología
- Se consolida a través de la confianza.
 - Se lleva a cabo mediante la educación sanitaria continua.
 - Se fundamenta en:
 - Buena comunicación.
 - Respeto mutuo.
 - Relación honesta.



El otro marco conceptual “Calidad Total”

- Centrado en el paciente
- Basado en la evidencia
- Apoyado en sistemas

"Seguro y a tiempo"



Efectivo

Eficiente

Equitativo

El “dia a dia”: realidades.



- La toma de decisiones compartida con el paciente es un objetivo encomiable.
- Todos los días atendemos a los pacientes en situaciones muy delicadas, a todas horas, a veces en condiciones precarias y con medios limitados.
- Los pacientes tienen en muchos casos expectativas poco realistas, infladas constantemente por los gobiernos, por los medios de comunicación y por la sociedad de consumo.

¿Porque no son felices los profesionales sanitarios?



- Exceso de trabajo
- Mal pagados
- Poco apoyo
- Pérdida de status social
- Exhaustos de tantos cambios
- Pérdida de control, sobre su trabajo
- Aumento de co-responsabilidad

- Separación entre la formación recibida y la práctica profesional real.
- Forzados a actuar en una sociedad que ha perdido su capacidad de enfrentarse a la enfermedad, el dolor y la muerte.
- Injerencias externas en la relación médico-paciente.

- Lospacientes demandan demasiado.
- La medicina moderna hace mas promesas de las que puede cumplir.
- Los políticos alientan las expectativas de los pacientes.
- Los medios de comunicación fustigan a los médicos.

Las negras nubes

- Medicina defensiva
- Implicaciones legales.
- Temor a lo desconocido.
- Presión social.
- ...Pero si Ud quiere ...**se puede !!!**



¿%?



¿ Que cosas concretas harían?

- ¿Cuántos de Uds. estarían dispuestos a facilitar la toma de decisiones compartida?
- ¿Cuántos de sus pacientes querrían participar en la toma de decisiones compartida?

■ Algunas sugerencias:

- Información pro-activa.
- Implicación del paciente
- Segundas opiniones sin mosquearse.
- Disponibilidad “razonable”
- Contacto visual.
- Comunicación & Información.
- Toma de decisiones compartida.
- Tiempo útil.
- Citas (no esperar demasiado tiempo)

El nuevo contrato

Profesionales y pacientes

En todo esto... vamos juntos!!!

- El dolor, la enfermedad y la muerte son parte de la vida, los enfermos no deben proyectar sus problemas vitales en los médicos.
- Los médicos deben ser sinceros sobre sus limitaciones, no lo saben todo, necesitan herramientas para la toma de decisiones y apoyo psicológico.
- Los políticos deben evitar las promesas extravagantes y concentrarse en la realidad.



La medicina tiene poderes limitados, tiene precio y no puede resolverlo todo, especialmente los problemas sociales.

ETICA

FUNDAMENTO

ETICA MORAL

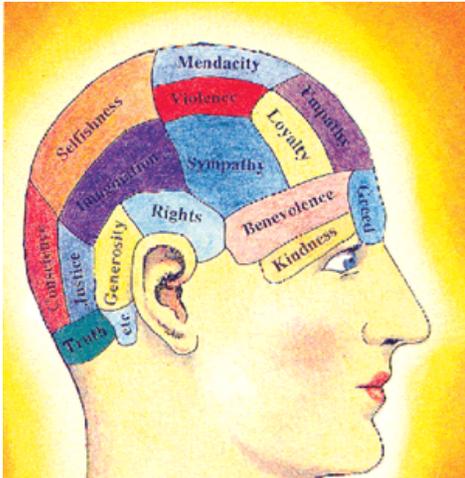
ETICA MEDICA

Códigos Deontológico

BIOETICA

Norma la buena
práctica médica

ETICA DE LOS PRINCIPIOS



- Solidaridad
- Equidad
- Integridad
- Participación Social - Intersectorialidad
- Doctrina de la actual política de salud

Deontología

Conjunto de principios y reglas éticas que deben inspirar y guiar la conducta profesional del médico.

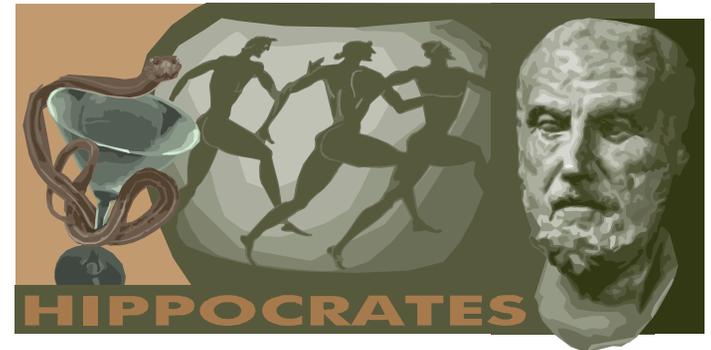
El vocablo "deontología" deriva de las voces griegas:

"ΤΟ ΔΕΟΝ " = "esto que debe ser y que se debe hacer"

" Λόγος " = "discurso, palabra, ciencia " .

El término "Deontología" o ciencia de los deberes, fué introducido por Jeremy Bentham (1748-1832) para designar su doctrina utilitarista; hoy es usado para indicar el estudio empírico de los diversos deberes en relación a particulares situaciones sociales

Deontología profesional



- Se ocupa de los deberes, valores y principios a considerar en el ejercicio de una profesión.
- Puede sugerir valores y deberes más generales (honestidad, independencia...) para toda profesión.
- Existen deontologías específicas, según la naturaleza y fines de cada profesión.
- A medio camino entre la ética y el derecho:
 - ✦ Carácter disciplinario cercano a la norma jurídico.
 - ✦ El sentido orientador de la reflexión ética.

Teorías deontológicas. Tipos:



Moral judeocristiana



Ética Kantiana



Intuicionistas de Oxford



Inherentistas (H.A. Prichard: la bondad o maldad de una acción son intrínsecas a la acción misma)



Deberes “prima facie”, de W. D. Ross



Neocontractualistas (John Rawls)



El punto de vista moral → imparcialidad



Cada persona importa por igual (posición original de igualdad) [Nota: elemento común a la ética kantiana y toda la tradición ética occidental (cristianismo; utilitarismo...)]



Ética discursiva de J. Habermans

Rasgos del **deontologismo**

Tratar a los demás como “fines en sí mismos”:

« Es moralmente obligatorio respetar a cada persona como agente racional»

(Donagan, Fried [inspirac. kantiana])

- **La dignidad de lo humano, valor absoluto e irrenunciable.**

- Inseparable del principio de autonomía (Kant)
- los derechos humanos son su expresión (→ respeto incondicional)

Problemas (en contexto bioético):

- 🕒 **Sesgo rigorista, autoritario y legalista (coacción jurídica)**
- 🕒 **Insensibilidad a los factores circunstanciales y consecuencias**
- 🕒 **Inaplicabilidad a casos concretos (sólo justificación normativa)**
- 🕒 **Dificultad para extraer lecciones de casos concretos.**

Funciones del médico actual

Comunicador, educador, humanista, sanador

Experto toma las decisiones clínicas apropiadas

Administrador de recursos

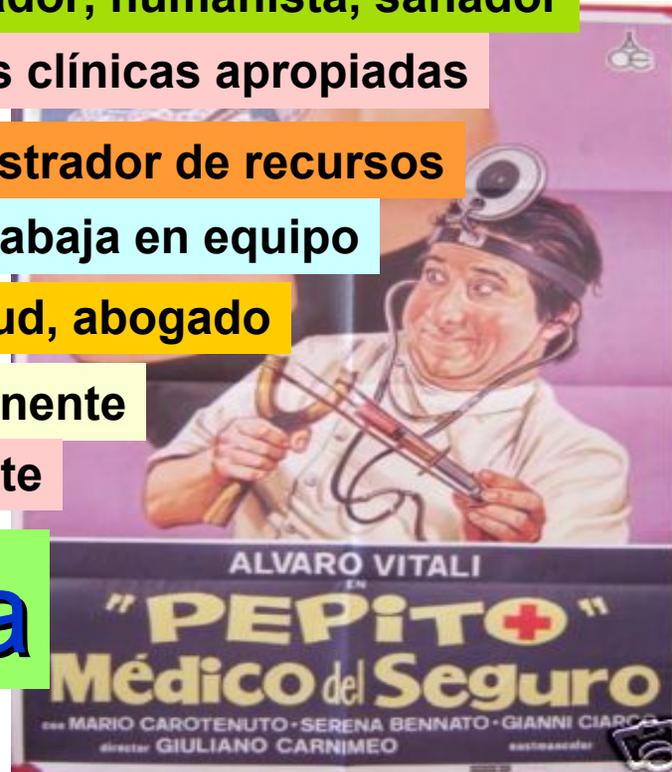
Colaborador, trabaja en equipo

Defensor de la salud, abogado

Aprendiz-estudiante permanente

Investigador, docente

Persona ética



El razonamiento ético → entrenarse

La deliberación ética sobre casos

- 👤 Reunir información
- 👤 Seleccionar la que es relevante
- 👤 Combinarla con una posición moral básica
 - 👤 Comprender los conceptos y principios morales
 - 👤 Detectar falacias / inferencias inválidas
 - 👤 Habituarse a la “lógica de la argumentación moral”
- 👤 Tiempo para reflexionar y eliminar prejuicios
- 👤 Decidir qué es correcto y qué incorrecto



El principio de autonomía

- La autonomía es la capacidad que tiene la persona para determinar el curso de su propia existencia, o el poder de elegir por sí mismo, definiendo sin intervención de otro ni coacción alguna un proyecto de vida.
- Respetar la autonomía significa tanto dar valor a las consideraciones de las personas autónomas como favorecer las situaciones en las que estas personas expresen sus opiniones y tener en cuenta las mismas cuando ya no pueden ejercer su capacidad de autodeterminación.
- En este sentido el consentimiento informado o las voluntades anticipadas son un instrumento que no debe sustituir a la relación médico-enfermo y hay que evitar el peligro de burocratización.

La relación clínica médico/enfermo ha cambiado de fondo y de marco.



El paciente reclama su autonomía.

- Respetar la autonomía del paciente implica conocer como vive la enfermedad, es decir, como vive su vida.
- Se introducen datos subjetivos que solo podremos comprender desde la empatía.

Se introduce el trabajo en equipo multidisciplinar



- El respeto a la autonomía real de la persona enferma es un ejercicio dinámico y constante que implica :
 - Conocimiento
 - Comprensión
 - Ausencia de coacción interna o externa

Los dilemas éticos más comunes en pacientes crónicos y terminales relacionados con la toma de decisiones

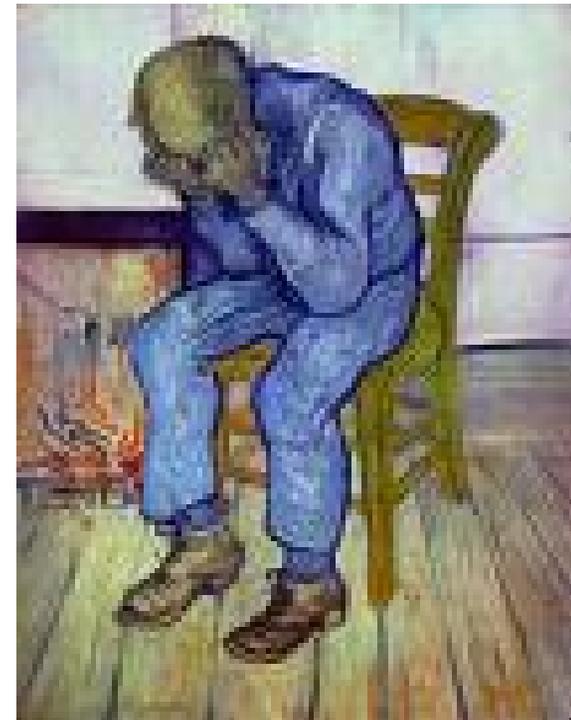
- Actitud terapéutica. Activa-evolutiva-paliativa.
- La relación médico-paciente.
- La competencia.
- La capacidad de decisión en voluntades anticipadas.



- La edad.
- La asignación de recursos públicos.
- La institucionalización.

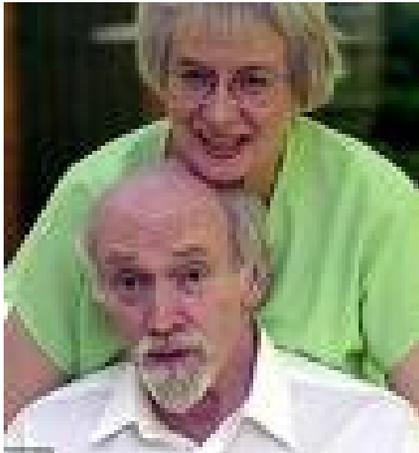
Edad como factor que influye en la toma de decisiones médicas

- Existe un rápido crecimiento de la población anciana, con un amplio consumo y mayor demanda de servicio sanitario.
- La edad no es más que un mero marcador de tiempo y no necesariamente de envejecimiento.
- A pesar que el envejecimiento puede producir desafíos clínicos, poco se puede argumentar científicamente que el anciano disminuye sus capacidades volitivas a tal punto de poder provocar una discriminación por este motivo.
- El anciano mantiene sus necesidades y capacidades, por lo que es un ciudadano de derecho como cualquier individuo y paciente.



Capacidad de decisión

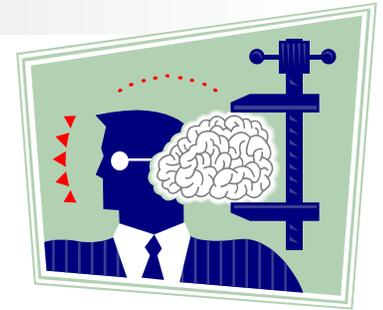
- Una persona tiene capacidad de decisión si ella entiende su condición de salud; puede considerar los beneficios, los costos y los riesgos de las diferentes opciones de diagnóstico y/o tratamiento; puede evaluar las consecuencias de un tratamiento contra sus preferencias y valores; puede tomar una decisión que es consistente en el tiempo, y puede comunicar ésta a otros.



La capacidad la determina el médico o el equipo de evaluación Multidisciplinar

- Si un paciente autónomo en sus decisiones es considerado **incapaz** por su médico, el paciente debe ser protegido de riesgo por éste, especialmente en situaciones agudas.
- En este sentido, el efecto de la enfermedad, de los medicamentos o de alguna complicación post-tratamiento puede excluir al paciente de la discusión de sus opciones terapéuticas.

CAPACIDAD: CRITERIOS



- **Tener consciencia**, le supone asentir (criterio mínimo de capacidad).
- **Comprender**, le permite elegir (criterio medio de capacidad).
- **Capacidad crítica**, supone decisión racional (criterio máximo de capacidad).

CAPACIDAD: PARAMETROS

- Reconocimiento correcto de la naturaleza de la situación.
- Comprensión real de las cuestiones.
- Manejo racional de la información
- Capacidad de elegir.



Competencia

Competencia es una designación ética y legal mediante la cual se reconoce que una persona tiene la capacidad cognitiva para negociar ciertas acciones o actitudes legales.

☺ El concepto de competencia refleja una **determinación social** que incluye o excluye ciertas personas de toda participación y, por lo tanto, no refleja una evaluación dirigida a las capacidades o discapacidades de un individuo.

☺ La **incompetencia** sólo puede ser determinada por la Justicia, asignándose un tutor legal

- ➔ El médico actuará con autoridad ética y el tutor con autoridad legal.
- ➔ Si existe discrepancia entre médico y tutor, se podrá acudir al Comité de Ética y a instancias legales.
- ➔ El desacuerdo del médico con la decisión del paciente no demuestra “*per se*” la incompetencia del paciente.

COMPETENCIA

Factores modificadores



Los Instrumentos para la evaluación cognitiva (MEC, Pfeiffer no son adecuados cuando se trata de conocer las habilidades psicológicas que acompañan a las capacidades cognitivas.

- **Factores biológicos** que influyen sobre la recepción, comprensión y expresión de la información recibida son el propio envejecimiento, patologías agudas y crónicas, medicamentos.
- **Factores sociales** (p.ej. la escolaridad, el alfabetismo) pueden afectar la comprensión de la información.
- **Factores emocionales** (la depresión y la ansiedad) no vuelven incompetente a un individuo, pero pueden afectar seriamente su capacidad de juicio.

Guía Ouslander :

→ **Factores irreversibles** las alteraciones en la comunicación por déficit sensorial (sordera, ceguera) o cognitivo.

→ **Factores reversibles** que limiten la capacidad de decidir como depresión, dolor, delirio efectos secundarios por fármacos.

→ **Factores fluctuantes** como son la calidad de vida percibida, la percepción de las relaciones afectivas o las consideraciones económicas.

Competencia

- Los **pacientes competentes** han de estar involucrados en las decisiones sobre el tratamiento y ser co-responsables con los profesionales.
- Si algún paciente declina está responsabilidad lo que hace es pasar la misma al equipo que le atiende.
- Cuando existe un tutor hay que contar con su opinión y actuar como en el caso que el paciente pudiera decidir.
- Los **pacientes incompetentes**, la responsabilidad recae sobre el equipo de profesionales que le atiende contando con la información que los familiares o cuidadores puedan aportar sobre los deseos y valores del paciente.

NIVELES DE COMPETENCIA



* Drane

- **Nivel I:** Sería el requerido para aceptar tratamientos sencillos y eficaces.
- **Nivel II:** Para aceptar tratamientos menos seguros, cuando el diagnóstico es dudoso o la situación es crónica.
- **Nivel III:** Para decisiones sobre aceptación de tratamientos de respuesta terapéutica potencialmente dudosa (supone alto riesgo y bajo beneficio).

Enfermedades crónicas

- Insuficiencia de un órgano
 - Cardíaco: ICC EF NYHA IV/IV
 - Respiratoria. EPOC EF IV/IV
 - Renal. Diálisis
 - Hepática. Cirrosis hepática Est "C"
 - Enfermedades neurodegenerativas
 - Demencia
 - ELA
 - Esclerosis múltiple.
 - Enfermedad de Parkinson
 - Estado vegetativo persistente
- SIDA**

- Fragilidad
- Co-morbilidad



ESTRATEGIA TERAPEUTICA Y/O TIPOLOGIA DE TRATAMIENTO

- La autonomía de los enfermos crónicos y terminales, no se limita únicamente al ejercicio de una acción, sino que se trata, sobre todo, de un proceso dinámico que incluye pequeñas decisiones (por su baja repercusión sobre la situación clínica, pero no así sobre el confort del paciente) y también decisiones con gran repercusión sobre el curso evolutivo de la enfermedad.



Las decisiones pueden versar sobre

‡ Tipo de actitud clínica:

‡ Curativa, evolutiva o paliativa.

‡ Ubicación del paciente para los cuidados.

‡ Intensidad de las intervenciones sanitarias.

Plan de cuidados sanitarios = Plan de pensiones

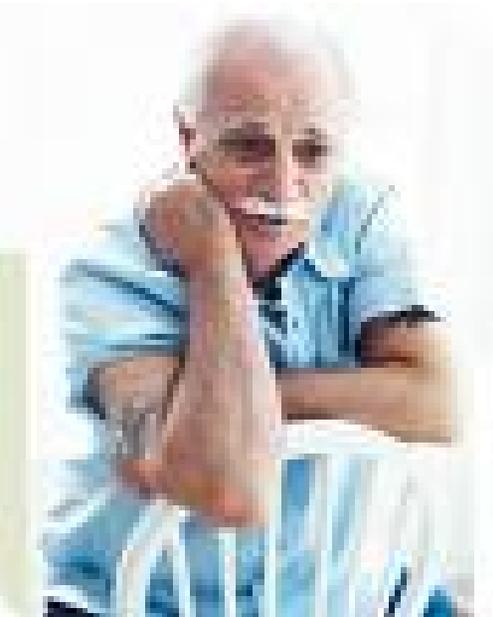
Objetivos de procedimiento diagnósticos y/o tratamiento terapéutico



- El objetivo del plan de cuidados no debe enfocarse sólo a solucionar los problemas agudos.
- El principal objetivo es determinar qué alternativas conservarán y/o favorecerán el bienestar del paciente, de acuerdo con sus creencias, perspectivas y objetivos.
- Siempre será el paciente el que determine su calidad de vida y no el médico o un familiar.
- Favorecer el bienestar desde el punto de vista del paciente requiere informarse sobre él e informarle a él.

Plan de cuidados sanitarios = Plan de pensiones

1. Plantear desde el principio el plan de cuidados que desea el paciente.
2. Plantear la actitud terapéutica en las crisis intercurrentes
3. Plantear quien desea que tome las decisiones si el paciente no es capaz
4. Dialogo honesto sobre servicios de cuidados paliativos y los objetivos deseados por el paciente.



Plan de cuidados en el final de la vida



1. Conocer cuando estamos ante un paciente terminal.
2. Información al paciente y su familia
3. Conseguir un adecuado control de síntomas.
4. Actuaciones en paciente con enfermedad avanzada complicado.
5. Retirada de tratamientos o medidas de soporte vital

Análisis y estrategia

- Enfermedad principal y grado de evolución.
- Crisis actual
- Co-morbilidad
- Situación funcional y cognitiva.
- Frecuencia de complicaciones
- Opinión del enfermo y de la familia.
- Grado de control sintomático.



Clasificación de niveles de intervención terapéutica. Lipton

Nivel 4 MAXIMO NIVEL TERAPEUTICO	Resucitación Cardio Pulmonar RCP Asistencia ventilatoria. Vasopresores endovenosos. Hiperalimentación.SNG nutrición enteral artificial. Diálisis renal. Intervenciones quirúrgicas.
Nivel 3 ALTO NIVEL TERAPEUTICO	Polifarmacia: Numerosos medicamentos para múltiples problemas médicos. Transfusiones de sangre.
Nivel 2 MODERADO NIVEL TERAPEUTICO	Antibióticos. Medicamentos para una condición crónica. Alimentación enteral artificial. SNG vs PEG
NIVEL 1 BAJO NIVEL TERAPEUTICO / CUIDADOS PALIATIVOS	Tratamiento sintomático: ▪Analgésicos (paracetamol. AINEs, opiodes... ▪Psicofármacos (control de ansiedad, depresión, co-adyuvantes...) ▪Control de la disnea (corticoides, oxígeno). ▪ Antieméticos. ▪ Curas paliativas de úlceras Intervención del equipo de ayuda humana y asistencia psicológica.
NIVEL 0 CUIDADOS EN LA AGONIA	Hidratación. Sedación terminal.

Soporte vital avanzado (RCP)

Ventilación mecánica (VM)

Atención e Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)

Atención en hospital de agudos, pero sin que se le apliquen RCP, VM o atención en UCI

Atención en unidad de larga estancia únicamente, inclusive tratamiento específico cuando estén indicados

Cuidados de confort con nutrición enteral y/o hidratación si es necesario

Cuidados de confort sin nutrición o hidratación

Ouslander J., Osterweil D., Morley J. Medical Care in the nursing home. Ethical and legal issues. Second edition. McGraw-Hill. 1997.

Valoración de la eficacia/futilidad de tratamientos

OBLIGATORIA	Eficaz en dicha situación (Analgésicos, laxantes, diuréticos en IC, broncodilatadores en IR, insulina en DM, tratamiento sintomático, fisioterapia para mejora funcional que implique confort).
OPCIONAL	Tratamiento de eficacia dudosa (Diálisis en IR avanzada, antibióticos en procesos infecciosos, hidratación endovenosa; intervención quirúrgica en neo de cervix recidivante; sonda nasogástrica en tumores de cabeza y cuello avanzados)
NO INDICADA	El tratamiento o maniobra exploratoria ineficaz en dicha situación (AINES en enfermos con alto riesgo de hemorragia, gastrostomía en enfermedad terminal muy avanzada, soporte vital avanzado, ventilación mecánica). * Obstinación terapéutica

En cualquier caso **la selección de opciones** iniciales para la toma de decisiones es responsabilidad del **EQUIPO PROFESIONAL**

Retirada de medidas de soporte

- Posibilidad de trasplante
- Participación en ensayos clínicos.
- Ventilación mecánica
- Implante de desfibriladores.
- Gastrostomias



- Desfibriladores
- Respiradores
- Diálisis
- Nutrición artificial

Las posibilidades tecnológicas en medicina superan las expectativas de la naturaleza humana. **IMPERATIVO TECNOLÓGICO**

RENUNCIA AL TRATAMIENTO

Tratamientos curativos

Tratamientos que determinan alargar la vida.

Tratamientos de mejora sintomática



- La renuncia al tratamiento por muy extrema que sea, cuando el paciente es competente queda recogida en la Carta de los Derechos del Paciente (LGS) y en los Códigos de Deontología Médica.
- La renuncia al tratamiento de una persona competente, en la que se cumplen los requisitos de toma de decisión libre, ha de ser respetado.
- En el caso en que el paciente fuera incompetente no se habría de tener en cuenta.



Cuando un paciente competente renuncia al tratamiento los profesionales que le atienden han de ofrecerle alternativas o establecer las estrategias que permitan vencer las resistencias sí se sospecha que son por coacción interna (miedo irracional, fantasías o tópicos) o externa.

- ☹ **Rechazo de la morfina** por interpretar que “acorta la vida” a costa de tener dolor.
- ☹ **Renuncias a la sedación** por querer vivir despierto hasta el último aliento.
- ☹ **Renuncias a tratamiento quirúrgico o de quimioterapia** por no estar dispuesto a soportar los efectos secundarios o por tener la creencia de que ha llegado la hora de morir.
- ☹ **Renuncias a la diálisis** antes de iniciarla por creer que representará un gran discomfort o que piden parar la diálisis por el discomfort que los efectos secundarios y colaterales les causan.
- ☹ **Renuncia a una amputación** de una parte del cuerpo por no querer verse disminuido o pasar por quirófano.

Diálogo entre personas



Diálogo entre personas, no entre conceptos, ideología o creencias.

Diálogo desde la humildad y con una actitud acogedora.

Diálogo que requiere disciplina, madurez y sentido del humor.

¿Es realmente útil el Documento de Voluntades-Anticipadas? El estudio SUPPORT, “The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments”. 1995´s



- Sus resultados fueron publicados en noviembre de 1995 y algunos estudios posteriores han confirmado la vigencia de sus conclusiones.
- De los **4.804 pacientes graves** que participaron en el estudio sólo 688 había redactado alguno de los documentos que se pueden entender englobados bajo el paraguas de las directivas anticipadas.
- SUPPORT detectó que sólo el **12 %** de los pacientes había comentado con su médico la existencia de directivas anticipadas.
- De éstas sólo **90** afirmaban algo específico sobre tratamientos y sólo **22** se referían a técnicas de soporte vital, que se supone suelen ser la mayor preocupación de los enfermos.
- Es cierto que el **79 %** de los pacientes fallecidos durante el tiempo que duró el estudio habían dado orden de que no se les aplicase reanimación cardiopulmonar, pero el **46 %** la habían firmado dos días antes de morir y sólo el **14 %** el primer día de ingreso.

Según Joanne Lynn, codirectora del estudio, en 'Unexpected Returns. Insights from SUPPORT' (un análisis en profundidad publicado en 1997)

“Las órdenes de no reanimación se firmaron más como último rito de un paciente que iba a morir que como un documento útil para la mayoría de los enfermos graves durante la mayor parte de su proceso asistencial”.

- Cuando se les preguntó a todos esos pacientes si deseaban que sus preferencias -ya fueran afirmativas o de rechazo fueran obedecidas por el médico, la inmensa mayoría prefería que fuesen su familia y el médico quienes tomarasen la decisión final.
- Incluso entre quienes no tenían familia, la mayoría optaba por que fuese el médico -y no ellos mismos quien decidiese llegado el momento-.

PARADOJA: Una de las razones que justifican los documentos de voluntades anticipadas es hacer honor a la autonomía del paciente dándole un mayor control sobre las etapas finales de su vida, sin embargo, los usuarios del sistema sanitario parecen declinar esta invitación!!!!

“Se lo agradezco Dr. pero tome Ud. la decisión que para eso le pagan”

Este fenómeno revela dos problemas

El primero es que “la muerte” es un tabú en las sociedades desarrolladas.

Joanne Lynn describe la reacción típica del paciente en estos términos

"Mientras confiamos en que haya cura, nos sentimos parte de los vivos, de ese grupo al que a veces me refiero como los 'temporalmente inmortales'. Una vez que nos vemos obligados a aceptar que la única asistencia posible es la paliativa, nos enfrentamos a nuestra palmaria mortalidad y de alguna manera pasamos a formar parte de la comunidad de los moribundos. (...) Por eso queremos que este periodo de transición sea breve y cercano en el tiempo a la muerte. No queremos ser 'moribundos' durante años o a lo largo de los distintos ciclos de decaimiento y recuperación que presentan muchas enfermedades crónicas irreversibles. No nos parece necio mantener la ilusión de la curación durante tanto tiempo como sea posible, aunque sólo sea porque es una manera de evitar enfrentarnos a la muerte durante la mayor parte de nuestra vida. "

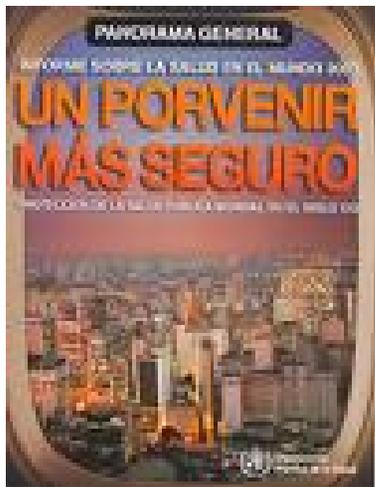
El segundo problema es la falta de relación médico-paciente: siendo común la queja de que la información leal y comprensible es muy difícil en un sistema sanitario aquejado de una fuerte presión asistencial y, por tanto, de tiempo para el diálogo.

Como dice David C. Thomasma:

"Sólo cuando se llega a un determinado nivel de confianza con el médico, cuando la relación pasa a un nivel superior, cabe abordar la cuestión y entonces es posible realmente comentar con el paciente qué medios no quiere que se pongan llegado el momento".

"El paciente no quiere incluir un documento de voluntades anticipadas en su historia clínica si el día que va a operarse es prácticamente la primera vez que ve al cirujano que ha de aplicarla".

La OMS encargó a un grupo de 25 médicos y a otros profesionales de doce países europeos involucrados en el seguimiento prolongado de pacientes crónicos, la misión de elaborar un documento sobre el largo plazo: Éstos, a partir de su experiencia, definieron un abanico de dificultades y formularon recomendaciones para abordarlas.



- 1) **Sistemas de salud no adaptados para el seguimiento de pacientes afectados por enfermedades crónicas.**
- 2) **¿Cómo motivar a los profesionales para que adapten sus competencias a las necesidades de los enfermos?**
- 3) **¿Cómo promover la pluridisciplinariedad y cómo funcionar en una red de atención sanitaria fragmentada?**
- 4) **¿Cuáles son las características del seguimiento prolongado?**
- 5) **¿Cómo educar a un enfermo para que controle mejor su enfermedad?**
- 6) **¿Qué educación impartir en el plano psicosocial?**
- 7) **¿Qué educación asegurar para las estrategias de seguimiento prolongado?**

Educación terapéutica del paciente crónico

- Se trata de un **proceso de atención continua** que debe ser adaptado a la evolución de la enfermedad y al estilo de vida del paciente.
- Forma parte de la **atención prolongada**.
- La educación terapéutica debe estar **estructurada, organizada** y debe favorecer los medios educativos apropiados.
- Es **multiprofesional, interdisciplinaria e intersectorial** e incluye el trabajo en red.

PLAN DE TOMA DE DECISIONES

- **Ayuda al proceso de adaptación del paciente con su enfermedad (coping).**
- **Valora las creencias y representaciones en relación a la enfermedad y al tratamiento.**
- **Valora las necesidades subjetivas y objetivas de los pacientes y de sus familias, sean éstas expresadas o no.**

Reorganizar los objetivos de la visita médica en el seguimiento prolongado

- A fin de favorecer los cuidados integrales de los enfermos crónicos, hay que reorganizar las visitas médicas.
- Un seguimiento activo, centrado en el paciente (y no solamente en la enfermedad) debe tener en cuenta los objetivos psicosociales, culturales, sociales y educativos.
- El desafío reside en incluirlos simultáneamente con los objetivos biomédicos.
- Si bien la actividad médica cotidiana se ve permanentemente desorganizada por miles de pequeños acontecimientos, es posible llevarla adelante en el curso de un seguimiento de muchos meses.

Enfermedad terminal

■ **Enfermedad incurable de evolución progresiva.** Cancer, SIDA, Enfermedades degenerativas del SNC. Cirrosis hepática, EPOC. Insuficiencia renal crónica no dializable. Enfermedad cardiovascular crónica. Demencia.

■ **Pronóstico de supervivencia inferior a 6 meses.**

■ **Estado general grave, inferior al 40% en la escala de Karnofsky.** Incapacidad del enfermo de cuidar de si mismo acompañado de un deterioro de las funciones orgánicas básicas (alimentación, descanso y vida de relación).

■ **Insuficiencia de órgano, única o múltiple.** Insuficiencia cardio-pulmonar (disnea, cianosis, requerimientos de ttos. Invasivos continuos) Insuficiencia hepática (status encefalopatico, ascitis refractaria, HDA politransfusión no eficaz) insuficiencia cerebral (pérdida de funciones mesencefálicas, disfagia neurológica que requiere SNG alimentación-hidratación).

■ **Ineficacia comprobada de tratamientos.**

■ **Ausencia de otros tratamientos alternativos útiles para la curación.**

■ **Complicaciones irreversibles finales.** Infecciones graves, fallo respiratorio, alteración hemodinámica grave, TEP, coma metabólico, hemorragia grave.

Sedación terminal

Problema ético-clínico-jurídico

“Dificultad en la toma de decisiones frente a un paciente, en cuya resolución es necesario referirse a valores o principios que especifiquen lo que debe ser hecho en oposición a lo que simplemente puede ser hecho o frecuentemente se hace”.



PLANTEAMIENTO DE SEDACION TERMINAL

- **Fracaso biológico** del organismo. Enfermedad incurable y progresiva. Enfermedad terminal.
- **Fracaso terapéutico:** Curativo y paliativo. “Fin de alternativas”.
- **Fracaso emocional** o existencial de la persona: Una respuesta concreta a una realidad que se percibe como intolerable y de la que uno quiere desconectar.

Análisis ético

- Ética de las convicciones, principialista o deontológica.
- Bueno-malo-indiferente
- Ética de los resultados, consecuencialista.
- Correcto-incorreto
- Ética de la responsabilidad
- Juicio prudencial

Los valores “vida” y “autonomía” en conflicto

FUTILIDAD

“ Una de las funciones mas nobles de la razón consiste en saber si es o no tiempo de irse de este mundo” Marco Aurelio



AUTONOMIA

JUICIO
TECNICO

CONSENTIMIENTO
INFORMADO



El principio del doble efecto

- La acción no es mala en sí misma
- El efecto malo no puede utilizarse como medio para producir el bueno
- El efecto malo no es intencionado sino meramente tolerado
- Se tiene una razón proporcionada para causar o permitir el daño



INDICACIONES TEORICAS DE LA SEDACIÓN TERMINAL

Sedación por causas físicas

- Dolor, disnea, delirium, vómitos, hemorragia. Estos síntomas y signos refractarios pueden ser sucesivos o simultáneos

Sedación por causas psíquicas:

- Angustia vital continuada y no controlada sin que medie necesariamente sintomatología física grave. Aquí el objetivo sería tanto acabar con esa angustia como evitar un final consciente que se prevé como especialmente difícil.

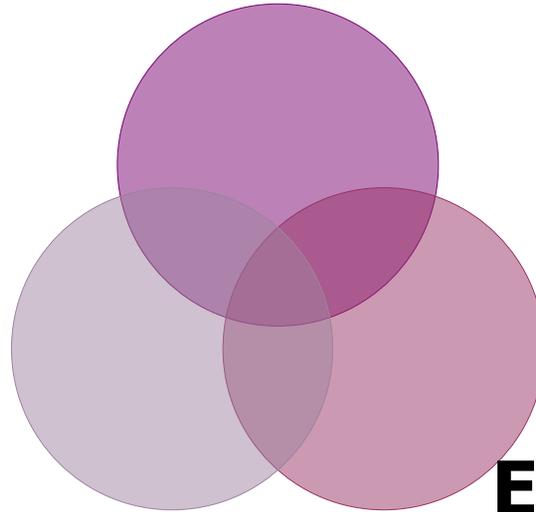
Sedación en la agonía.

- Pronostico de vida de 1 o 2 dias. El conflicto se produce entre el alivio del síntoma, la desaparición de la conciencia y la parada cardiorrespiratoria en poco tiempo.



**AYUDA AL
SUICIDIO**

SEDACION



EUTANASIA

Artículo 143 CP

El que **INDUZCA** al **SUICIDIO** será castigado con pena de prisión de 4 a 8 años.

Se impondrá la pena de prisión de 2 a 5 años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.

Será castigado con la pena de prisión de 6 a 10 años si la cooperación llegare hasta el punto de ejecutar la muerte.

El que causare o cooperare **ACTIVAMENTE** con actos necesarios a la muerte de otro

-Por la petición seria y expresa de este

-En el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que hubiera conducido necesariamente a la muerte

Que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

Consecuencias

■ **SE PENALIZA**

La inducción al suicidio, la cooperación simple y la cooperación que llegue a ejecutar la muerte.

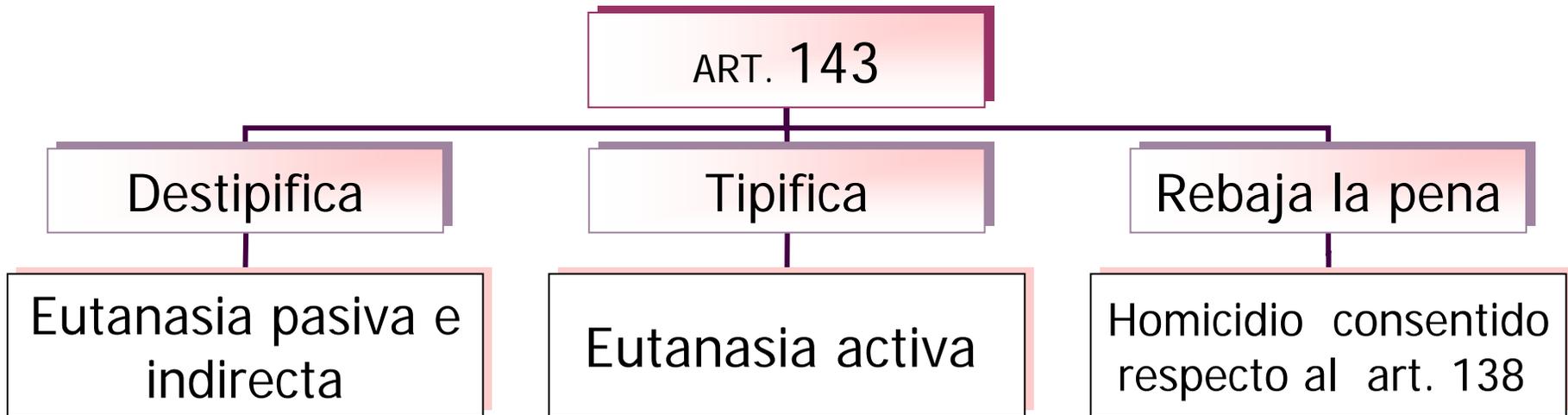
■ **NO SON PUNIBLES**

Las omisiones de auxilio o tratamiento que no sean susceptibles de ser calificadas como causa o como cooperación activa, siempre que medien **DOS REQUISITOS**:

Objetivo: **ENFERMEDAD**

Subjetivo: **PETICION DEL PACIENTE**

CODIGO PENAL



La ayuda al suicidio y la ética deontológica médica.

■ Juramento Hipocrático

“ A nadie le daré una droga mortal aunque me la pida, ni haré sugerencias en ese sentido... guardaré mi vida y mi arte en pureza y santidad”

■ Proteger la vida versus paliar el sufrimiento.

■ Disponibilidad de recursos. Imperativo tecnológico

EUTANASIA “Buena muerte”

- El concepto de eutanasia tal como lo entiende la SOCIEDAD CIVIL incluye exclusivamente la **acción u omisión, directa o intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona** que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta.

Denominaciones aceptadas en Cuidados Paliativos

EUTANASIA PASIVA

Se ha definido como la cesación o no inicio de medidas terapéuticas fútiles o innecesarias en un enfermo que se encuentre en situación de enfermedad terminal. Para evitar confusiones, este término no debería utilizarse, ya que estas actuaciones no constituyen ninguna forma de eutanasia y deben considerarse como parte de la buena práctica.

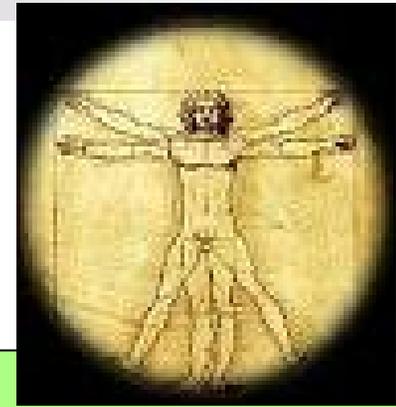
EUTANASIA INDIRECTA

Se refiere al mecanismo de doble efecto mediante el cual podría a veces adelantarse la muerte como resultado del efecto secundario de un tratamiento analgésico o sedante. Se aconseja retirar el término, ya que está mejor definirlo por el “doble efecto”.

Consideraciones finales

- La toma de decisiones en los procesos patológicos crónicos y en la vejez, se ven afectados por la Medicina Científica y el Imperativo Tecnológico: ***"Todo lo que se puede se debe hacer"***
- Actualmente existen conductas éticas perfectamente reconocidas, tales como:
 - El cumplimiento de cualquier recomendación médica corresponde al paciente.
 - Si no se conocen los deseos de un paciente en una situación de emergencia, siempre debe actuarse para preservar la vida del enfermo.
 - No es ético ofrecer un tratamiento médicamente fútil.
- La toma de decisión está determinada por la autonomía del paciente, orientada por su individualidad bio-psico-social, considerando el proceso de envejecimiento, su enfermedad y su calidad de vida.

Siempre se debe actuar:



- Basado en la preservación de la vida
- El alivio del sufrimiento
- Ofreciendo los recursos sanitarios necesarios para su diagnóstico y tratamiento.
- Considerados los aspectos arriba señalados, será el **enfermo** quien tome la decisión de aceptar o no la propuesta médica

PRINCIPIO DE BENEFICENCIA

PRINCIPIO DE NO MALEFICENCIA

PRINCIPIO DE JUSTICIA

PRINCIPIO DE AUTONOMIA



...porque la vida
es un dulce sueño

protégela hasta el fin...

Hospital Dr. Moliner



Por el amor a la Ciencia y a la Humanidad!