

ANEXO I – GLOSARIO DE TÉRMINOS

PRINCIPIOS ÉTICOS EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL [5]

- No Maleficencia

Es el “Primum non nocere” que no permite hacer mal a otro, aunque éste lo autorice. Es el mandato de respeto a la vida, a la salud, a la integridad física y a la evolución natural de las personas.

- Justicia

Todas las personas tienen igual dignidad y merecen igual consideración y respeto. Su aplicación exige la distribución y oferta equitativa de los recursos, e implica poder proporcionar a todos los pacientes la posibilidad de una atención de calidad en la fase agónica, que incluya la sedación cuando sea preciso.

- Autonomía

El paciente tiene derecho a decidir. Es imprescindible contar con el criterio del paciente, quien para poder decidir ha de estar correctamente informado.

- Beneficencia

Exigencia ética de que los profesionales pongan sus conocimientos y su dedicación al servicio del enfermo para hacerle el bien.

MORIR CON DIGNIDAD

Es el equivalente a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte. Requiere la consideración del enfermo como ser humano en todo momento, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación sincera y cercana con el equipo asistencial, y por último, es un término que se asocia con la ausencia de sufrimiento. **[10]**

CONSENTIMIENTO INFORMADO [5]

Definido por la ley 41/2002 de Autonomía del Paciente como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

La obligación del médico de otorgar a un paciente una información clara y comprensible tiene dos excepciones:

1. La voluntad del enfermo de no ser informado.
2. La necesidad terapéutica, si el médico dispone de razones objetivas de que dicha información puede perjudicar gravemente la salud del enfermo.

En la sedación paliativa y terminal el consentimiento del paciente es un requisito fundamental, pues una comunicación franca desde los primeros estadios permite acordar con el enfermo la sedación superficial o profunda en los últimos momentos, o la omisión de la misma, dentro del respeto a su autonomía y mediante su consentimiento explícito. Para ello se debe:

- Establecer una comunicación eficaz médico-paciente, en la cual la sedación paliativa se plantee como una posibilidad cuyo objetivo sea aliviar el sufrimiento del enfermo en caso de aparecer un síntoma refractario en los momentos cercanos al proceso de muerte.
- Explicar los objetivos de la sedación, así como el método de su aplicación y sus posibles consecuencias sobre la disminución de la capacidad de ingesta y de comunicación del paciente.
- Brindar la posibilidad de consultarla decisión con otras personas, siendo preferible que se encuentre presente un familiar y alguien más del equipo asistencial aparte del médico en ese momento.
- Si el paciente da su consentimiento verbal o escrito, debe quedar registrado en la historia clínica y ser comentado con la familia y/o cuidador principal. Si el paciente es competente en ese momento, no es necesario un documento

rubricado por escrito, únicamente puede darse de forma verbal haciéndolo constar en la historia clínica.

Si se plantea la decisión en los últimos días, y en ausencia de registro de voluntades anticipadas previa consulta al mismo, y ante la imposibilidad de que sea el propio paciente quien lo otorgue es la familia, a cuyo cargo está el paciente, la que ha de otorgar el consentimiento. Para la obtención de este consentimiento por representación se siguen con la familia las recomendaciones antes mencionadas y, de manera específica conviene:

- Exponer el contexto clínico en que se encuentra el paciente y explicar la posibilidad de disminuir su nivel de conciencia mediante sedación con el fin de evitar el sufrimiento del mismo.
- Explicar en qué consiste el proceso de sedación, cómo se realiza, su carácter gradual, así como la posibilidad de revisar y modificar el grado de sedación obtenido y de reconsiderar la decisión si la situación cambia.
- Informar de la importancia de otros cuidados activos durante esta fase, que puede asumir la figura del cuidador.

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LOS CUIDADOS

Expresión del proceso de toma de decisiones anticipadas de un paciente capaz, que ha sido informado por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en las posibles futuras situaciones clínicas que atraviese.

El paciente expresa sus preferencias acerca de todas aquellas decisiones relacionadas con su fallecimiento, por si llegara un momento en el cual no fuera capaz de decidir personalmente, incluyendo así la designación de un representante.

Esta planificación, que debe constar en la historia clínica, incluye la comprensión del paciente acerca de su enfermedad, y se elabora teniendo en cuenta sus valores y creencias, así como sus preferencias sobre tratamientos, cuidados e intervenciones. **[10]**

DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Definido por la ley 5/2003 de 9 de octubre de Declaración de Voluntad Vital Anticipada como el documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los tratamientos y cuidados que desea recibir, y una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o los órganos del mismo, con el objeto de que dicha voluntad se cumpla si cuando llegue el momento la persona no es capaz de expresarla personalmente.

Esto no sustituye a la comunicación continua y adecuada que el equipo asistencial debe mantener con el enfermo, en la cual se le debe informar correctamente cuando este aun tiene capacidad de tomar sus propias decisiones. **[10]**

SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO

Consiste en la ayuda intencionada de un médico a la realización de un suicidio, ante la demanda de un enfermo competente que no pueda realizarlo por sí mismo debido a limitaciones de carácter físico, proporcionándole la medicación necesaria para que el propio enfermo se la administre. **[10]**

OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA

Consiste en la aplicación de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias con el objetivo de alargar innecesariamente la vida. Estas medidas pueden llamarse también tratamientos inútiles o fútiles. La aplicación por parte del médico de estos tratamientos, generalmente con objetivos curativos, son una mala práctica médica y una falta deontológica.

Las causas de obstinación pueden incluir las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación, la demanda del enfermo y familia, o la presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica. Entre sus consecuencias, se puede destacar la frustración de los profesionales y de los enfermos y sus familiares, además de la ineficiencia debida al uso inadecuado de recursos. **[10]**

ABANDONO

Consiste en la falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo y su familia, destacando entre sus motivos la desesperanza por parte del equipo asistencial que se acompaña en muchas ocasiones de una formación insuficiente en cuidados paliativos, y de miedo o sensación de fracaso profesional.

En medicina paliativa, incluye no atender bien los síntomas del paciente, no informar a este adecuadamente y no emplear la sedación cuando está indicada.

Es el extremo opuesto a la obstinación terapéutica y constituye al igual que esta una grave vulneración del Código Deontológico Médico. **[10]**

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado lo aconseje, adaptando así los tratamientos a la situación clínica del paciente. **[10]**

ANEXO II - RESULTADOS SEGÚN ESPECIALIDAD MÉDICA

1. SERVICIO ONCOLOGÍA HCU LOZANO BLESA Y HUMS

De los 25 oncólogos adjuntos de ambos hospitales, se obtuvieron 17 respuestas, siendo la tasa de respuesta del 68%. Los resultados figuran en la siguiente tabla:

Nº Pregunta	En desacuerdo		NS / NC		De acuerdo	
	Nº Personas	%	Nº Personas	%	Nº Personas	%
1. La formación sobre sedación paliativa recibida en la universidad es adecuada	17	100	0	0	0	0
2. La práctica de la sedación paliativa requiere ingreso hospitalario	10	58.8	3	17.6	4	23.5
3. Todos los especialistas médicos sea deben tener una formación básica en la práctica de la sedación paliativa	0	0	0	0	17	100
4. La indicación de la sedación paliativa resulta una decisión ética difícil de tomar	3	17.6	1	5.9	13	76.5
5. En la aplicación de la sedación paliativa es posible apelar a la objeción de conciencia	11	64.7	2	11.7	4	23.5
6. La sedación paliativa es una forma de eutanasia	17	100	0	0	0	0
7. Debe existir una ley que garantice la aplicación de sedación paliativa y establezca sus límites	3	17.6	3	17.6	11	64.7
8. El paciente tiene derecho a la sedación paliativa aunque no tenga síntomas refractarios.	8	47	7	41.2	2	11.7
9. El CDM pone objeciones a la sedación irreversible en la agonía.	11	64.7	6	35.3	0	0
10. Considero que mi actual formación sobre sedación paliativa es adecuada	0	0	4	23.5	13	76.5

Tabla 4. Resultados Oncología HCU Lozano Blesa y HUMS

2. SERVICIO MEDICINA INTERNA HCU LOZANO BLESA Y HUMS

De los 22 médicos internistas de ambos hospitales, se obtuvieron 15 respuestas, siendo la tasa de respuesta del 68.18%. Los resultados figuran en la siguiente tabla:

Nº Pregunta	En desacuerdo		NS / NC		De acuerdo	
	Nº Personas	%	Nº Personas	%	Nº Personas	%
<i>1. La formación sobre sedación paliativa recibida en la universidad es adecuada</i>	12	80	3	20	0	0
<i>2. La práctica de la sedación paliativa requiere ingreso hospitalario</i>	11	73.3	4	26.7	0	0
<i>3. Todos los especialistas médicos sea deben tener una formación básica en la práctica de la sedación paliativa</i>	1	6.7	1	6.7	13	86.7
<i>4. La indicación de la sedación paliativa resulta una decisión ética difícil de tomar</i>	3	20	4	26.7	8	53.3
<i>5. En la aplicación de la sedación paliativa es posible apelar a la objeción de conciencia</i>	10	66.7	2	13.3	3	20
<i>6. La sedación paliativa es una forma de eutanasia</i>	10	66.7	4	26.7	1	6.7
<i>7. Debe existir una ley que garantice la aplicación de sedación paliativa y establezca sus límites</i>	4	26.7	3	20	8	53.3
<i>8. El paciente tiene derecho a la sedación paliativa aunque no tenga síntomas refractarios.</i>	7	46.7	6	40	2	13.3
<i>9. El CDM pone objeciones a la sedación irreversible en la agonía.</i>	12	80	3	20	0	0
<i>10. Considero que mi actual formación sobre sedación paliativa es adecuada</i>	5	33.3	2	13.3	8	53.3

Tabla 5. Resultados Medicina Interna HCU Lozano Blesa y HUMS

3. MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

De los 36 médicos de familia de los cuatro centros mencionados anteriormente, se obtuvieron 24 respuestas, siendo la tasa de respuesta del 66.7%. Los resultados figuran en la siguiente tabla:

Nº Pregunta	En desacuerdo		NS / NC		De acuerdo	
	Nº Personas	%	Nº Personas	%	Nº Personas	%
<i>1. La formación sobre sedación paliativa recibida en la universidad es adecuada</i>	22	91.6	1	4.2	1	4.2
<i>2. La práctica de la sedación paliativa requiere ingreso hospitalario</i>	20	83.3	3	12.5	1	4.2
<i>3. Todos los especialistas médicos sea deben tener una formación básica en la práctica de la sedación paliativa</i>	2	8.3	1	4.2	21	87.5
<i>4. La indicación de la sedación paliativa resulta una decisión ética difícil de tomar</i>	11	45.8	8	33.3	5	20.9
<i>5. En la aplicación de la sedación paliativa es posible apelar a la objeción de conciencia</i>	17	70.9	4	16.7	3	12.5
<i>6. La sedación paliativa es una forma de eutanasia</i>	24	100	0	0	0	0
<i>7. Debe existir una ley que garantice la aplicación de sedación paliativa y establezca sus límites</i>	2	8.3	4	16.7	18	75
<i>8. El paciente tiene derecho a la sedación paliativa aunque no tenga síntomas refractarios.</i>	8	33.3	5	20.9	11	45.8
<i>9. El CDM pone objeciones a la sedación irreversible en la agonía.</i>	14	58.3	7	29.1	3	12.5
<i>10. Considero que mi actual formación sobre sedación paliativa es adecuada</i>	8	33.3	7	29.1	9	37.5

Tabla 6. Resultados Medicina Familiar Y Comunitaria