

Fundación  
Pía Aguirreche®  
CUIDADOS PALIATIVOS



BILBOKO  
MEDIKU ZIENTZIEN  
AKADEMIA  
ACADEMIA DE  
CIENCIAS MÉDICAS  
DE BILBAO

# Dr. Rogelio Altisent

“Ética de los cuidados paliativos”



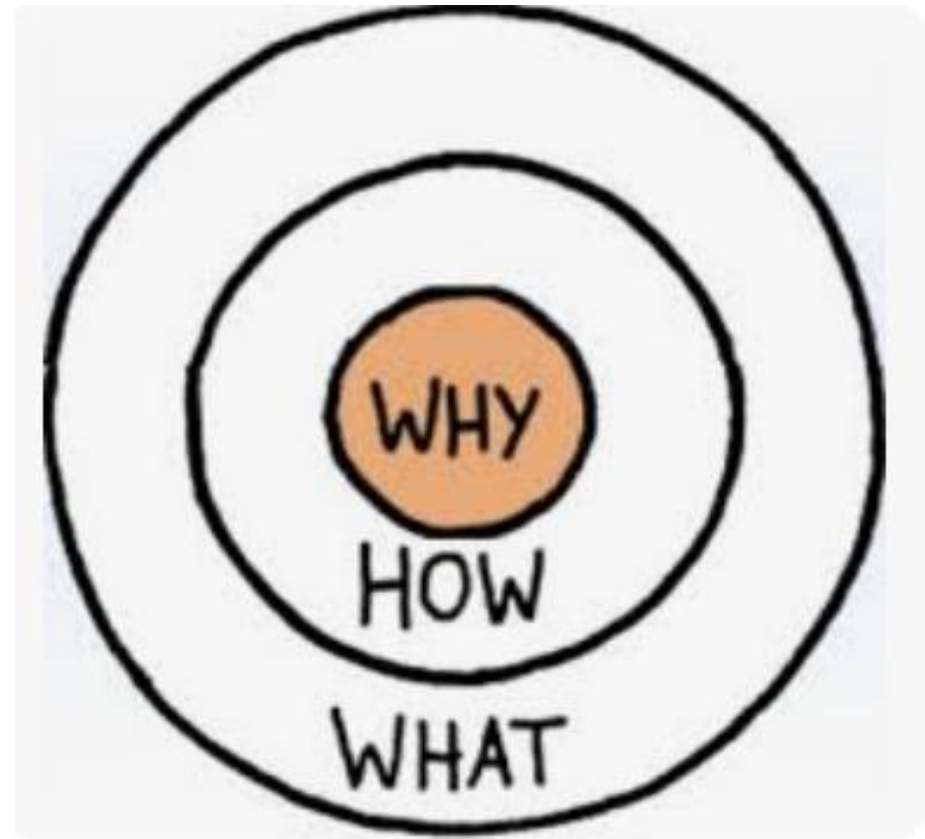
Cátedra de  
Profesionalismo  
y Ética Clínica  
Universidad Zaragoza



La libertad, la confianza, el amor, el sufrimiento...



# El círculo dorado de Simon Sinek



# Los fines de la medicina

**Daniel Callahan (USA)**  
**1930-2019**



**El Hasting Center dio un golpe de  
volante en 1996**

- el alivio del sufrimiento,
- los cuidados al paciente incurable
- la búsqueda de una muerte tranquila

# Guión

- 1. Ética de la primera persona y ética de la tercera persona**
- 2. Tipos de medicina y la implicaciones éticas de sus prioridades**
- 3. La adecuación del esfuerzo terapéutico como regla de oro frente a los extremos de la obstinación y el abandono.**
- 4. La sedación paliativa como ejemplo**
- 5. La planificación anticipada de cuidados, como expresión clínica del respeto a la autonomía**
- 6. El síndrome del deseo de adelantar la muerte y la eutanasia.**

# Dos perspectivas de la ética

## PRIMERA PERSONA



## TERCERA PERSONA



# LA GALLINA COLABORA, EL CERDO SE COMPROMETE



**ACTITUD Y APTITUD = ETICA OPERATIVA**





# COMPASIÓN DEL CUIDADOR

## Compasión según la RAE

Sentimiento de pena, de ternura y de identificación ante los males de alguien.

## CONCEPTO PROFESIONAL (más que un sentimiento)

- (a) **Actitud de comprensión** ante el sufrimiento de una persona
- (b) Con la **voluntad de ayudar** y promover su bienestar
- (c) **Buscando soluciones** para el sufrimiento

# Cuestiones éticas operativas vinculadas al compromiso ético

## Cualidades personales (desarrollo)

- empatía,
- prudencia,
- capacidad para la escucha,
- contención emocional

## Capacitación (aprendizaje)

- Habilidades de comunicación
- Habilidades de mediación
- Cuidar el equipo
- Aprender a descansar

# Toma de decisiones

“No lo veo claro”



Deliberación



# PRINCIPIOS CLÁSICOS DE LA BIOÉTICA

## PRINCIPIOS PARTICULARES

### **BENEFICENCIA**

Lo que el profesional considera mejor para el paciente: abanico de posibles decisiones

### **AUTONOMÍA**

Lo que desea el paciente, y sus preferencias

## PRINCIPIOS UNIVERSALES

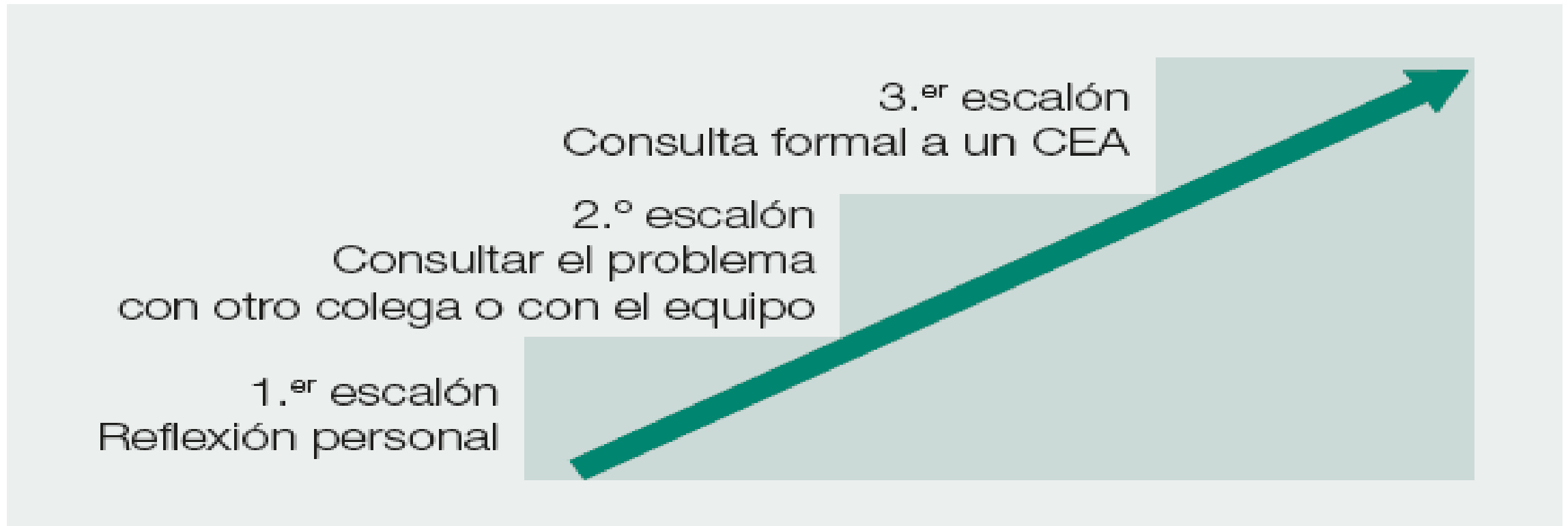
### **NO-MALEFICENCIA**

Lo que por dañar no se debería hacer de ninguna manera

### **JUSTICIA**

Lo que afecta a la sociedad o a terceras personas

# ESCALERA DE TRES PELDAÑOS PARA LA TOMA DE DECISIONES ANTE PROBLEMAS ÉTICOS



**Medicina  
Curativa**

**Medicina  
Preventiva**

**Medicina  
Paliativa**

**Medicina  
Satisfactiva**

# Prioridades

- Medicina curativa: **supervivencia**
- Medicina preventiva: **anticipación**
- Medicina paliativa: **calidad de vida**
- Medicina satisfactiva: **deseos del paciente**

# Anemia

Hb < 14 g/dl en el varón

Hb < 12 g/dl en la mujer



# Manejo de la anemia

- Mujer de 30 años embarazada con Hb=12 g/dl
- Varón de 40 años previamente sano que ingresa de urgencia por una hemorragia digestiva alta (Hb=8 g/dl)
- Paciente de 60 años en fase terminal con un cáncer gástrico en el domicilio que entra en fase pre-agónica (Hb=8 g/dl)
- Ciclista sano de 30 años (Hb=15 g/dl) que solicita eritropoyetina (EPO) para mejorar su rendimiento

# Toma de decisiones según la fase de la enfermedad

Fase de la enfermedad	PRIORIDAD	Tolerancia a la agresividad médica
CURATIVA	supervivencia	ALTA
PALIATIVA	calidad de vida	BAJA
AGONIA	calidad de muerte	NULA

# Adecuación del esfuerzo terapéutico

Consiste en retirar, ajustar, o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente, donde el consentimiento va a ser decisivo.

El matiz del término “adecuación” claramente ha superado al concepto de “limitación”, aunque se siguen usando como sinónimos.

# Adecuación terapéutica es prudencia clínica



## 3 formas de “Abandono ilustrado”

- Minusvalorar los síntomas del paciente: “no te preocupes”, “no seas exagerado”, “no te puede doler”, retrasar las demandas de ayuda.
- Fracasar en la comunicación: “conspiración del silencio”, falsear la información (se precisa una especial capacitación). Respetando el derecho a ser informado (o no),
- No utilizar la sedación cuando está indicada

# Sedación Paliativa

- Es la disminución deliberada de la consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios.
- Es una terapia que está justificada por el principio moral del doble efecto:  
a) Interviene en la consciencia y con posibilidad de acortar la vida, b) con la intención de evitar el sufrimiento, b) sin alternativa razonable, d) sin coacción de la voluntad.
- Puede ser superficial o profunda, continua o intermitente, urgente o gradual. En principio reversible a excepción de la agonía.

# Criterios éticos de la sedación

- Proporcionalidad. Se debe consensuar con prudencia (circunstancias)
- La refractariedad de los síntomas puede ser un criterio relativo (disponibilidad de consultores expertos, tiempo de respuestas al tratamiento convencional...).
- Al ser un tratamiento, cuando hay criterios de indicación, no cabe la objeción de conciencia.
- El consentimiento puede ser explícito, implícito y por representante. Dejando constancia en la historia clínica de las dosis y los objetivos clínicos (sin necesidad de firmar un documento).

DIFERENCIAS	SEDACION	EUTANASIA
INTENCION	Alivio síntoma	Muerte del paciente
PROCESO	Dosis suficientes, individualizadas y monitorizadas	Dosis letales y standard. No monitorización
RESULTADO	Alivio	Muerte



# La planificación anticipada de decisiones o de cuidados

- Es la expresión del proceso de toma de decisiones anticipadas de un paciente capaz, informado y ayudado por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que el paciente expresa sus preferencias para el caso en que ya no pueda decidir personalmente.
- Es el resultado de una deliberación estructurada que se refleja en la historia clínica.
- Es la versión moderna y complementaria de las instrucciones previas, con una mejor adaptación al escenario clínico.

# Breve historia de las instrucciones previas (VVAA)

- Nacen en la década de los 70 en EEUU
- Expresión de la autonomía, equivalente al “documento” de Consentimiento Informado, ante la futura pérdida de la capacidad sobrevinida o previsible
- En EEUU lo hace el 25% de la población
- En España en 2023: 405.000 (el 8 por mil)

# Planificación anticipada (en versión clínica)

- Nace en EEUU en los años 90 en el Hasting Center
- Conocimiento de los valores y las preferencias del paciente que reflejando en la historia clínica aspectos prácticos:
  - designación de representantes
  - órdenes de no reanimación
  - lugar de fallecimiento
  - rechazo a tratamientos desproporcionados
  - sedación paliativa
  - deseo de asistencia religiosa...
- Espacio adecuado en la historia clínica y en los informes.

# El Deseo de Adelantar la Muerte (síndrome DAM)

Fenómeno sindrómico reactivo frente al sufrimiento que con frecuencia se da en el contexto de enfermedades que pueden suponer una amenaza para la vida por el cual el paciente no ve otra salida que terminar la vida.

Múltiple etiología. Puede surgir como respuesta a síntomas físicos, psíquicos, socio-familiares o existenciales.

Debe ser explorado, identificado la causa del DAM

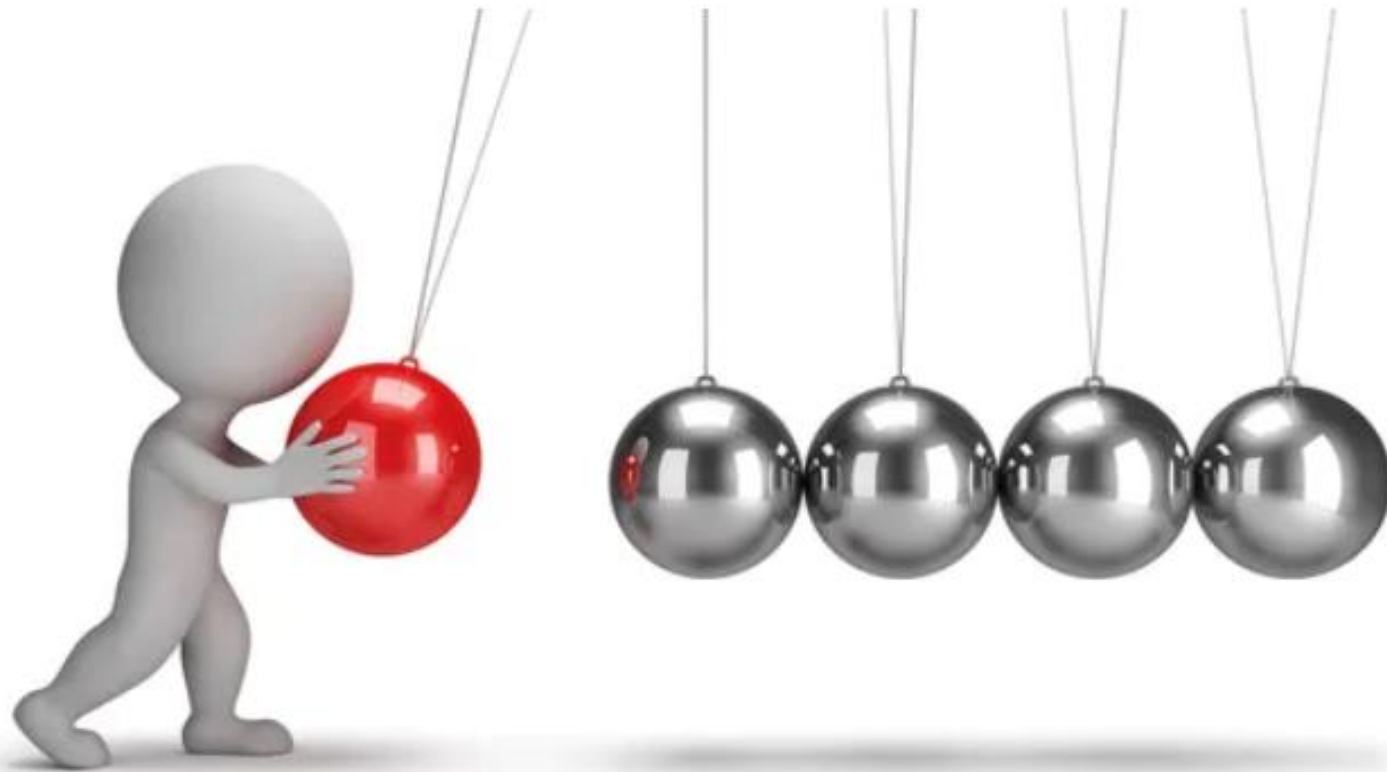
# El DAM no es un síndrome estático

- Necesitamos una capacitación para afrontar el DAM: habilidades diagnósticas, comunicativas y emocionales.
- El DAM no es sinónimo de petición de eutanasia (en unidades de CP con experiencia la petición de DAM se mantiene en un 2%)
- Este deber de ayuda ante el sufrimiento no es exclusivo de ninguna especialidad.
- La objeción de conciencia a la eutanasia no puede ser una vía de escape a la atención del DAM, porque significaría un abandono del paciente.
- Se debe incorporar al curriculum de formación de los profesionales (enseñar a no eludir el DAM en la entrevista clínica)

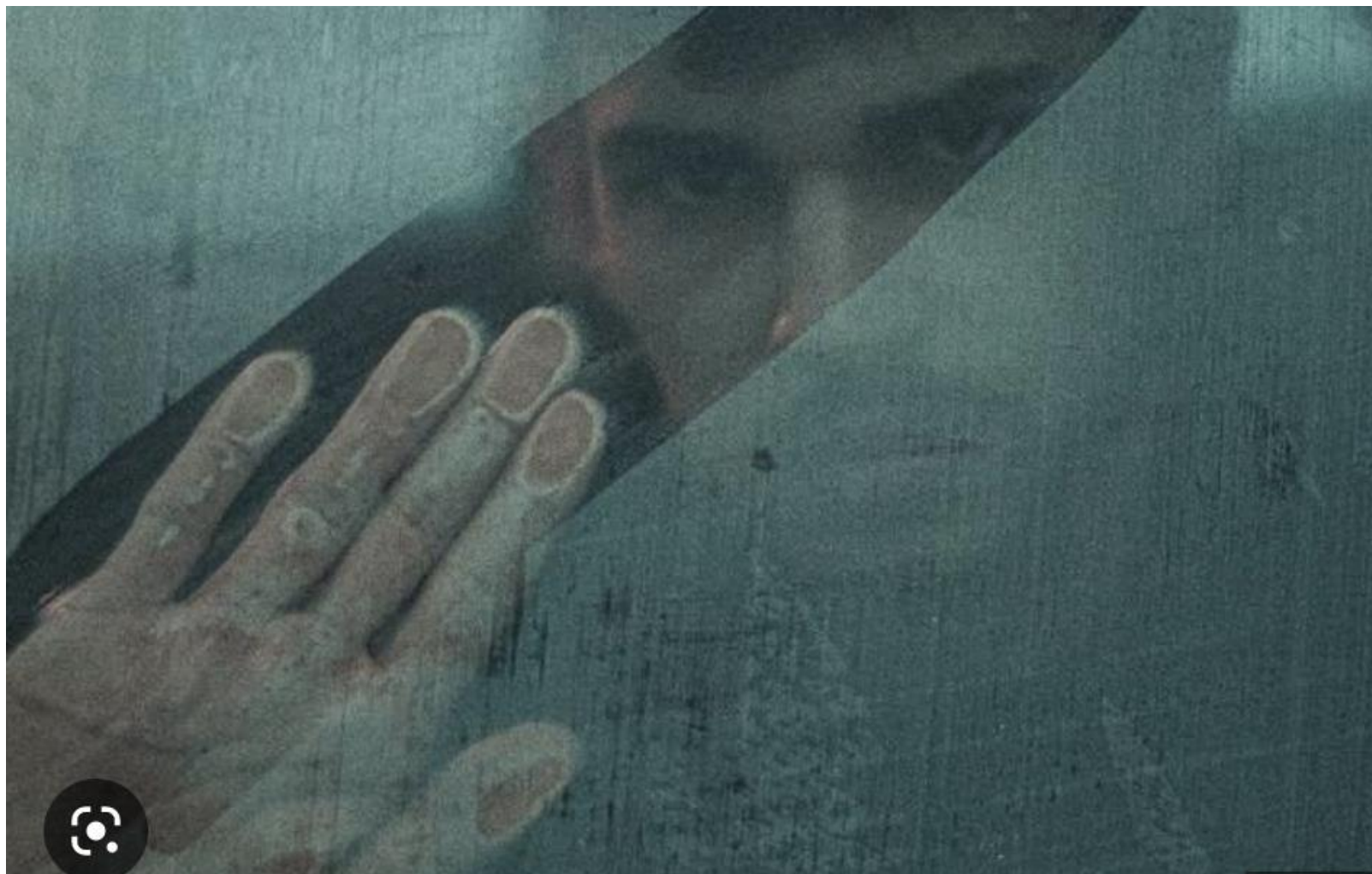
# Claves éticas de la ley de eutanasia española (LORE)

- Genera el derecho a morir como nuevo derecho legal en la cartera de servicios sanitaria (no es una ley de despenalización).
- Se fundamenta en la dignidad humana, pero entonces ¿por qué se limita este derecho a determinados enfermos? (roces con las estrategias de prevención del suicidio)
- Es una ley muy garantista en su procedimiento y ante la coacción externa pero no menciona la coacción interna del sufrimiento, que es determinante en la otorgación del consentimiento válido ( por causa psíquica o por sentirse una carga familiar).
- Exige informar sobre cuidados paliativos pero no garantiza el derecho al acceso a los CP ni a la ley de dependencia.
- Hay discrepancia sobre la interpretación del significado la objeción de conciencia en participación directa en la prestación de ayuda a morir.

# IMPULSO



# CLARIDAD





# AYUDA EFECTIVA



**Federico García Lorca**  
**JUEGO Y TEORIA DEL DUENDE**  
**(el ángel, la musa y el duende)**  
**Buenos Aires, 1933**

