



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Facultad de Enfermería de Soria



Facultad de Enfermería de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

**Obstinación terapéutica, una realidad en el
ámbito sanitario. Revisión bibliográfica.**

Estudiante: Yaiza González Soto

Tutelado por: Francisco J. Navas Cámara

Soria, 31 de Mayo de 2017

“El principal objetivo de la ciencia, no consiste en abrir una puerta a la sabiduría infinita, sino en poner unos límites al error infinito”

Bertolt Brecht

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. La concepción del proceso de morir ha sufrido un cambio importante. La deshumanización de la asistencia sanitaria resultante del implemento de las nuevas tecnologías, genera conflictos éticos como la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) o la obstinación terapéutica (OTer). Enfermería como embajadora del Cuidado, juega un papel determinante en la defensa del paciente, su dignidad y su calidad de vida.

OBJETIVOS. El objetivo principal es analizar toda la literatura relevante respecto de la OTer, definir la terminología relacionada con el proceso de morir y elaborar un documento que permita, a pacientes y profesionales, identificar y afrontar este tipo de situaciones. Asimismo se describirán los Comités de Bioética y el Documento de Voluntades Anticipadas.

METODOLOGÍA. Se ha elaborado una revisión bibliográfica mediante el análisis y síntesis de la información obtenida de los 39 artículos seleccionados en base a unos criterios de inclusión y exclusión determinados, mediante la búsqueda en bases de datos y buscadores nacionales e internacionales, de habla española e inglesa: Scielo, Dialnet, Medline, Pubmed, Lilacs, Google académico, Buscador Encuentra de Enfermería 21 y portal de búsqueda de Elsevier. Los términos de búsqueda fueron: Obstinación terapéutica, distanasia, calidad de vida, cuidados paliativos, “*therapeutic obstinacy*”, “*dysthanasia*”, “*quality of life*” y “*paliative care*”. Los cuatro primeros, en castellano, se corresponden con las palabras clave de este documento.

RESULTADOS/ DISCUSIÓN: La OTer puede ser generada por el paciente, la familia o los profesionales. LET, Eutanasia pasiva o Eutanasia son considerados sinónimos en muchas ocasiones, por ser sutiles los matices que diferencian unos de otros. Se vislumbran tres corrientes antagónicas de la medicina: la defensiva, la del deseo o la paliativa. La bioética y los Comités éticos son el pilar del correcto ejercicio profesional y la Enfermería el colectivo responsable de la humanización del mismo.

CONCLUSIONES: La educación mejora el entendimiento sobre las etapas de la vida. Comunicación e información constituyen el nexo de unión entre profesional y paciente, facilitando la adaptación de ambos. Los Cuidados Paliativos (CP) deben constituirse como un derecho y Enfermería será la responsable de hacerse oír en la toma de decisiones respecto del tratamiento del enfermo.



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

Campus Universitario Duques de Soria



ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	2
1.1	Causas de la Obstinación Terapéutica	3
1.1.1	Paciente y familia	4
1.1.2	Profesionales Sanitarios.....	5
1.2	A propósito de la terminología	6
1.3	La ética como herramienta	7
1.4	Conflictos: Medicina Defensiva y del Deseo.....	8
2.	JUSTIFICACIÓN	9
3.	COMPETENCIAS.....	10
3.1	Competencias generales.....	10
3.2	Competencias transversales	10
4.	OBJETIVOS	10
5.	METODOLOGÍA	11
5.1	Diseño.....	11
5.2	Estrategia de búsqueda	11
5.3	Criterios de inclusión y exclusión	11
5.4	Extracción de datos	11
6.	RESULTADOS Y DISCUSIÓN	11
6.1	Familia y profesionales	12
6.2	Terminología.....	12
6.3	Ética como herramienta	13
6.4	La Medicina Paliativa.....	14
6.5	OTer y Enfermería	16
7.	CONCLUSIONES.....	18
8.	BIBLIOGRAFÍA.....	19

1. INTRODUCCIÓN

La muerte es la única certeza que el hombre tiene sobre la vida. El ser humano muere uno u otro día, aunque se desconoce en qué circunstancias. Sin embargo, es algo difícil de asumir, por ser difícil de comprender. La forma de afrontarla y la concepción de la misma, han sufrido un cambio absoluto y radical en las distintas etapas de la historia, condicionada en muchas ocasiones, por las visiones aportadas por los distintos enfoques teológicos.

En la Grecia Clásica, la muerte era asumida como algo lógico, una realidad tolerable y un proceso natural, en el que se veían involucrados tanto el enfermo como la familia (“muerte doméstica”). El morir se “planeaba” para que la persona pudiese dejar sus asuntos resueltos. El Barroco trae consigo un cambio brusco de la mentalidad social, la muerte pasa a ser algo vergonzoso y privado, antinatural incluso. El protagonismo recae entonces en el proceso de luto de la familia, y la concepción cristiana del momento, es la que determina las pautas que han de guiar dicho acontecimiento (“muerte del otro”). Con la Primera Guerra Mundial, el tema de la muerte queda relegado del ámbito cotidiano; no se habla de ella, no se comprende y no se tolera (“muerte prohibida”) ^{1,2}.

Ciencia y religión se contraponen en el siglo XX, para aportar dos concepciones opuestas sobre el proceso de morir. Por un lado, la medicina moderna varía sus objetivos, de tratar la sintomatología de las enfermedades consideradas “inevitables” a buscar las causas y curas de las mismas. Las patologías se convierten en un reto que afrontar y superar, y la muerte se torna en un elemento contra el que luchar². La Iglesia por su parte, defiende que es la voluntad de Dios la que delimita la vida y determina el momento de morir de forma ineludible. Las consecuencias inmediatas de ambas son: el traslado de la muerte del hogar al hospital, la “cosificación” del enfermo y la deshumanización del proceso de morir.

Así pues, los avances tecnológicos y médicos traen consigo una visión parcelada del enfermo¹. El cuidado queda relegado a un segundo plano y la muerte no se considera una posibilidad factible dentro del correcto ejercicio profesional. La tecnología pasa, de considerarse un recurso ocasional, a establecerse como pilar estructural de la actividad sanitaria³. La negación de la muerte conlleva una ocultación por parte de la familia del paciente, el hombre desconoce en muchas ocasiones toda la información disponible respecto a su estado de salud⁴.

Como contrapartida a esta “deshumanización”, surge el “Movimiento Hospice”³⁻⁵ en Inglaterra (1960), con Dame Cicely Saunders a la cabeza, quien funda en 1967 el primer Hospicio Moderno conocido como “StChristopher’sHospice”¹. El fin último de éste era el asegurar un trato integral del paciente terminal y de sus familiares, lo que actualmente se conoce como CP⁵. Y es que, cuando el curar no es posible, se debe atender una segunda intención quizá más importante que la primera: el cuidar.

Es en ese momento donde la Enfermería toma relevancia, pues dicho cuidado se establece como la base del ejercicio profesional de este colectivo. Los aspectos fundamentales del mismo son: favorecer la vida y aceptar la muerte como proceso natural, aliviar los síntomas físicos valorando al paciente de forma integral (biopsicosocial y espiritualmente), impulsar una vida activa en función de la enfermedad y apoyar a la familia en todo momento (incluyendo el proceso de luto)⁵.

Sin embargo, para afrontar situaciones tan complejas como la enfermedad terminal o la muerte, es necesario atender y ser conocedor de la naturaleza del ser humano, su dignidad, su libertad... Cuando la única meta válida es salvar, la muerte se considera un fracaso profesional y los elementos nombrados anteriormente, pasan a ser menos relevantes en pos de la vida.

Esta demora sin condición de la muerte en el ámbito sanitario, ocupa el tema de este TFG y se denomina: Obstinación Terapéutica (OTer).

Los avances científico-técnicos permiten llevar a cabo intervenciones terapéuticas enfocadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes en estado terminal. Sin embargo, el apoyo ventilatorio, la diálisis o el apoyo hemodinámico con drogas vasoactivas⁶, no siempre favorecen dicha mejora, y el resultado de estos es la prolongación de un estado clínico sin posibilidad de recuperación y la postergación de la muerte.

La situación anteriormente descrita responde al término de OTer, definido por la Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos como: “Aplicación de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo”⁷. Esta conducta médica se define como contraria al buen quehacer médico, en el Código de Ética y Deontología Médica español⁸.

Se conoce también como Distanasia (*dis* mal y *thanatos* muerte) o Encarnizamiento Terapéutico y es la acción contraria a la Ortotanasia o Limitación del esfuerzo terapéutico (LET) Constituye uno de los más complejos conflictos para los profesionales sanitarios⁹ por ser contraria en sí misma, a la función de dicho personal: salvaguardar la vida. La Declaración de Venecia de la Asamblea Médica Mundial (AMM) sobre la enfermedad terminal (Octubre 1983), revisada por la 57ª Asamblea General de la AMM (Sudáfrica 2006)¹⁰, señala como deber médico el de curar cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y proteger los intereses de sus pacientes.

1.1 Causas de la Obstinación Terapéutica

Cuando una enfermedad asola a la persona, su integridad se fragmenta. El conjunto de dimensiones fisiológica, psicológica, relacional y espiritual, que constituyen al individuo se fracciona. Los profesionales sanitarios atienden en primera instancia lo físico, lo palpable, pero

cuando olvidan el resto de componentes es cuando surge la Obstinación. Para entenderla, es necesario analizar las causas o factores que la preceden y quién las genera.

Las situaciones distanásicas se suceden ya sea por demanda del paciente, de la familia o del propio colectivo sanitario. Las causas de esta situación van más allá del ámbito de la sanidad, siendo el resultado del tipo de sociedad, de las leyes que la rigen y de los valores y creencias que la conforman¹¹. La solución, por todo ello, no versa sobre medidas tecnológicas, sino sociales y filosóficas⁹.

1.1.1 Paciente y familia

Paciente y familia deben ser considerados como una unidad a tratar. Ambos componentes sufren, y el impacto emocional que genera la situación crítica del paciente, condiciona en muchas ocasiones la aparición de OTer por parte de uno u otro¹².

La esperanza de la familia se sustenta en muchas ocasiones en ideologías religiosas y una publicitación de recursos sanitarios, a nivel social, que generan falsas expectativas y trivializa las situaciones de gravedad³. La visión actual que la población tiene sobre el “derecho” a utilizar los recursos sanitarios, dista mucho de la de años atrás. En España, la sanidad es pública, lo cual es entendido por muchos usuarios como un bien que deben explotar al máximo, en pos de la salud³.

El problema surge cuando esta demanda no está justificada por razones objetivas. La persona ha sufrido el impacto que supone un diagnóstico crónico o terminal, lo cual obnubila su juicio y le hace actuar de dos formas, ninguna de las dos adecuadas. Puede que el paciente se rinda a su enfermedad, pierda el deseo de luchar y de vivir y en consecuencia, se convierta en un títere al servicio de su familia o del equipo sanitario. Por otro lado, la persona puede negar el curso normal de la patología, no la acepta, y hará todo lo que esté en su mano para acabar con su vida, demandando la eutanasia. En este caso, Bonete Perales¹³ analiza los pros y contras de esta acción, y valora la ley holandesa como modelo de país pionero en su práctica, aunque se declara contrario a ésta y establece la necesidad de declararse objetor de conciencia, aún cuando esta se permita.

El aspecto de la eutanasia, junto con las connotaciones religiosas que pueden influir en la visión de la OTer, son dos aspectos tan amplios y tan susceptibles de debate, que pese a que en varios de los artículos se hace una mención especial a estos^{3,6,8,13,14,15}, el límite de extensión de esta revisión imposibilita analizarlos.

Los familiares a su vez, demandan una atención completa (“hacer todo lo posible”) lo cual conlleva en muchas ocasiones un uso inadecuado de los recursos materiales, tales como tratamientos o pruebas diagnósticas, y deriva en Distanasia⁶. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define en su Guía de Cuidados Paliativos una situación concreta, en etapas terminales de la enfermedad, en la que se visualiza claramente este hecho: la crisis

de claudicación familiar. Versa sobre un desajuste en la adaptación del paciente o de la familia, y desemboca en una demanda irracional de intervenciones médicas o técnicas cuando el paciente está próximo a la muerte. Es considerada como la primera causa de ingreso hospitalario y se identifica como una respuesta errónea ante una situación nueva o ante la reaparición de problemas ya subsanados¹².

Cabe destacar la retroalimentación existente entre profesional y familiar, quiénes condicionan respectivamente la actitud y forma de actuación del otro¹⁶. El sanitario informa sobre la situación del paciente y de esta forma de comunicación, se derivará la respuesta del familiar, quien a su vez generará una u otra demanda a propósito de la misma. En este círculo vicioso, el paciente queda relegado a un segundo plano y su opinión y voluntad es ignorada desintencionadamente³.

1.1.2 Profesionales Sanitarios

La OTer generada por los profesionales responsables del paciente, puede surgir en base a dos motivaciones principales. En primer lugar, como respuesta a las demandas de la propia familia, al sentirse presionados para utilizar dichos medios por miedo a ser acusados de negligencia en caso de no hacerlo^{6,8}.

Por otro lado, desde un punto de vista totalmente opuesto y en contra de lo estipulado legalmente en la Carta de los Derechos y Deberes del Paciente (aprobada por el Instituto Nacional de Salud en 1984), concretamente aludiendo al artículo 5 sobre el derecho del paciente de renunciar o decidir entre diversas intervenciones, puede surgir el desprecio del derecho del paciente o familiar a rechazar un tratamiento, por parte del médico que lo pauta, por considerar éste que no son capaces de discernir lo que es realmente bueno para dicho paciente¹³.

Esta forma de distanancia puede deducirse de dos objetivos completamente diferentes: paternalismo o mercantilismo. El paternalismo es la forma en la que el desequilibrio en la relación médico paciente se hace visible a través del empoderamiento del profesional, quién anula al paciente y su opinión, en aras de un beneficio para este⁴. Con el término mercantilismo se pretende englobar la actual relación existente entre sanidad y economía y la correspondiente desviación de unos fines médicos que ahora se enfocan hacia intereses económicos, sociales, científicos o políticos en numerosas ocasiones^{3, 8}. La conversión de proyectos de investigación en “empresas” o la transformación de la finalidad de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), son ejemplos de una situación que se abordará en puntos posteriores³.

Asimismo, como se ha comentado anteriormente, en el ámbito sanitario reina el ambiente curativo; la muerte no se acepta como válida si la labor es correcta. Además, no iniciar un tratamiento, a pesar de ser igual de válido y ético, no es considerado igual que

retirarlo, lo cual genera una mayor incidencia de situaciones distanásicas¹⁶. Pardo recalca esta afirmación en su artículo, estableciendo la dificultad para familiares y profesionales⁸.

Unido a esto aparece la falta de formación en materia humanística y ética y los problemas relacionales interprofesionales (casos complejos para residentes noveles). La toma de decisiones del sanitario responsable, está condicionada por el entrenamiento y las experiencias previas, el grado de supervisión de sus actividades, los años de experiencia y su edad, los factores propios del paciente (edad, sexo...), etc³.

La falta de confianza genera incertidumbre, y cuando mayor es esta más importancia tienen los aspectos intuitivos por los que se guíe el profesional³. Por todo ello, es habitual la petición de pruebas diagnósticas incorrectas, que de no ser inocuas, además de conllevar un gasto económico innecesario, pueden identificarse como OTer. Y destaca también el curioso “Síndrome del paciente interesante” que convierte un caso de difícil diagnóstico en una búsqueda incesante de respuestas⁸.

1.2 A propósito de la terminología

Al ser la muerte un tema tabú para la población en general, los términos que la definen o la caracterizan son desconocidos y confundidos por la gente de a pié, generando así falsos miedos e inseguridades que también condicionan el proceso de muerte e incluso el de envejecimiento. En el Anexo 1 se muestra el acceso a varios recursos audiovisuales que ejemplifican, de una forma sencilla en unos casos, y más compleja en otros, el significado de OTer y del proceso de muerte desde distintos puntos de vista.

En España, la esperanza de vida se ha incrementado considerablemente. Este parámetro refleja las condiciones de salud y el nivel de desarrollo de la población que se estudia¹⁷. De este dato concreto se deduce que la población es más longeva y por tanto, más susceptible de sufrir enfermedades asociadas al envejecimiento. Por tanto, los profesionales sanitarios se enfrentan a un gran número de pacientes con enfermedades incurables. Surge entonces la necesidad de delimitar los esfuerzos por curar y continuar con el cuidado. A esta acción se le ha atribuido el término de LET. No es sinónimo de abandono, y se corresponde con el buen hacer profesional¹⁸, sin embargo para aquellas personas implicadas emocionalmente (familiares, amigos...) estas medidas no se aceptan como tal y surge la idea errónea de que LET y eutanasia son sinónimos.

En el documento “Atención médica al final de la vida. Conceptos.” De Gómez Sancho et al.⁷, la Organización Médica Colegial define el concepto *Eutanasia Pasiva* como: “La interrupción o no inicio de medidas terapéuticas inútiles o innecesarias en un paciente que se encuentre en situación de enfermedad terminal”. Esta definición difiere mucho de la de Eutanasia: “Acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que tiene una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de esta”. En dicho artículo⁷ se recalca la diferencia entre ambas y la contraindicación de utilizar la primera a fin de evitar la confusión anteriormente mencionada.

Concretando en el tema que ocupa esta revisión, es importante analizar los términos utilizados comúnmente para definir la OTer. De la multitud de denominaciones que existen, se deduce un enfoque limitado del mismo y la imposibilidad actual de caracterizarlo. El uso de “Encarnizamiento terapéutico” o “Ensañamiento terapéutico” implican una valoración moral injusta de la acción en sí misma puesto que la intencionalidad de los actos distanásicos no es la de dañar intencionadamente al paciente. Además, dicha utilización genera varios conflictos: parcela la visión e impide valorar el fenómeno en toda su magnitud y elude el eje sobre el que se sustenta toda la problemática: el paciente en situación terminal y las circunstancias que lo rodean³.

1.3 La ética como herramienta

Una vez aclarados estos conceptos, es conveniente centrarse en la ética que envuelve todos estos procesos. En el documento “*Encyclopedia of bioethics*”, Reich¹⁹ define la bioética como: “El estudio sistemático de las dimensiones morales (incluyendo la visión moral, las decisiones, las conductas y las políticas), de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, usando una variedad de metodologías éticas en un contexto interdisciplinario”, definición que también es utilizada por el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS) en su documento “Principios fundamentales de la bioética”²⁰.

La preocupación por las cuestiones bioéticas, surge de la mano de los avances médicos y tecnológicos, al ser estos el motivo de muchas de ellas²¹. En 1978 se redacta y aprueba el Informe Belmont, en el cual se describen los cuatro Principios Bioéticos por los cuales debe regirse toda actividad sanitaria: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia. Además los profesionales de Enfermería disponen de un código de conducta propio denominado Código Deontológico de la Enfermería Española¹⁹.

Además de los códigos ya mencionados, de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y de todas aquellas leyes que respaldan la labor de los profesionales y la seguridad de los pacientes, cabría destacar la labor de los Comités de Bioética. En el caso concreto de España, en 2007, se promulga la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, la cual introduce la creación de un Comité de Bioética de España como “Órgano competente para la consulta de todos aquellos aspectos con implicaciones éticas y sociales del ámbito de la medicina y la biología”²². Este Comité, adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo, es el que determina las directrices y principios generales que deben guiar los procesos de investigación a nivel sanitario.

A nivel asistencial, son los Comités de Ética del mismo tipo, los que abarcan una triple función (a fin de evitar situaciones tales como la OTer) asesorando objetivamente a los profesionales en la toma de decisiones complejas, elaborando protocolos de actuación que faciliten y guíen a dichos profesionales cuando sea necesario y formando en materia de bioética, no solo a los miembros del Comité, sino a aquellas personas que llevan a cabo la función asistencial en el ámbito sanitario.²²

En resumen y haciendo hincapié en el colectivo enfermero, como define García Moyano en su artículo “La ética del cuidado y su aplicación enfermera”²¹ los comités de bioética sirven como “foros para la reflexión” y son la respuesta a unos “avances científico-técnicos susceptibles de incidir o amenazar los derechos fundamentales de los seres humanos, sobre todo en el ámbito de la sanidad y de la investigación, donde sirven de garantía y protección de los mismos”.

Además de los elementos y organismos comentados, existen varias herramientas propias de cada individuo conocidas bajo el ejercicio de Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)²³. Se define como “proceso voluntario y continuo de comunicación y deliberación entre una persona capaz y el profesional sanitario implicado en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto de la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida cuando no disponga de la capacidad suficiente para un consentimiento informado”. El documento de instrucciones previas, conocido comúnmente como testamento vital, es aquel elemento en el que el individuo adulto expresa sus deseos incluso sobre la donación de órganos posterior a la muerte⁷. Asimismo se establece la LET, muchas veces identificada con la Limitación de las Terapias de Soporte Vital (LTSV)²⁴, cuyo uso se comentará en puntos posteriores.

1.4 Conflictos: Medicina Defensiva y del Deseo.

La dificultad para diferenciar entre cuidados básicos tales como la alimentación o la hidratación, de aquellos considerados artificiales o complementarios (intubación endotraqueal, sondaje nasogástrico...), es la que condiciona la aparición de la OTer, en tanto en cuanto, dichos cuidados son susceptibles de ayudar a mejorar hasta la recuperación a pacientes con esperanzas, pero que en pacientes terminales únicamente prolongan un estado de agonía. “Al final de la vida, calidad de vida es más importante que cantidad”²⁵.

La función principal del cuidado es la de mejorar la calidad de vida del paciente. Sin embargo, este concepto surge de la evaluación subjetiva del individuo. Es muy difícil medirla, por las dimensiones positivas y negativas que implica y por estar condicionada al contexto cultural, social y ambiental. La OMS, desarrolla en 1991 el *WHOQOL-100*, instrumento de medida de “Los efectos percibidos de la enfermedad y de las intervenciones del equipo terapéutico” y posteriormente el *whoqol-brief* (1994). Ambos permiten valorar la percepción que el paciente tiene sobre la calidad de vida respecto de su situación de salud, considerando además como igual de relevantes las enfermedades mentales y físicas²⁶

Así se puede afirmar que los argumentos que determinan que las medidas consideradas fútiles tienen una razón clínica objetiva de ser, erran al no tener en cuenta que, siempre que estas vayan en contra de la percepción o de los objetivos del paciente, lo son⁹.

La visión que el profesional tiene sobre la situación, generalmente dista mucho de la del paciente, por ser personas pertenecientes a diferentes culturas: el médico es especialista

en la enfermedad y el paciente lo es sobre su cuerpo. La comunicación eficaz se establece entonces como la herramienta fundamental entre ambos, la cual facilitará la comprensión y la puesta en común de las distintas percepciones²⁷. Asimismo, en las situaciones en las que el paciente es incapaz de manifestar sus deseos (y no se disponga de documentos legales que los expresen), la familia será responsable de esta tarea, con todas las implicaciones a nivel psicológico y emocional que esto conlleva²⁸.

Como se ha puntualizado en el apartado “Causas de OTer”, el paciente puede posicionarse de dos formas completamente opuestas respecto de la intencionalidad de las acciones y de los resultados de las mismas. Así se presentan dos situaciones antagónicas: el paciente sumiso que acepta cualquier forma de tratamiento y todo aquello que el profesional indique como necesario, y la del usuario/consumidor que exige su derecho de decidir y demandar. Incluso se puede aludir a los conceptos de *Medicina Defensiva* y *Medicina del Deseo* como representantes de esta situación. Ambas son incorrectas pues son extremos del equilibrio que supone la Medicina Paliativa. La Medicina Defensiva “Prefiere el error de comisión, que el de omisión”, lo que implica tratamientos y pruebas diagnósticas fútiles, que no siempre son inocuas²⁸. Por otro lado la Medicina del Deseo, descrita por el psicólogo clínico alemán Matthias Kettner se constituye como respuesta a la masificación y mercantilización de la medicina, que convierte al enfermo en consumidor cuyos deseos se convierten en derechos y exigencias²⁹.

2. JUSTIFICACIÓN

En la Universidad de Valladolid, concretamente en el Campus Duques de Soria, los alumnos tienen la suerte de escoger su TFG tras haber realizado varios rotatorios en distintos servicios (hospitales, centros de salud...); esto permite tener una visión más amplia sobre los problemas, situaciones, dificultades...que se producen día a día en el ámbito sanitario.

Las amenazas contra la vida son una constante en los hospitales y los debates respecto a la muerte, habituales. Es entonces cuando se vislumbran los grandes conflictos éticos que condicionan, en muchas ocasiones, el tratamiento del paciente.

Los estados terminales constituyen una de las situaciones de mayor complejidad y repercusión a nivel emocional para los profesionales, debido al alto grado de responsabilidad y a las consecuencias extremas de escoger uno u otro tratamiento (ventilación artificial), lo que puede suponer la vida o la muerte.

Una de las características que definen al conjunto de profesionales sanitarios y su praxis, es la de interdisciplinariedad. El trabajo codo con codo es fundamental para lograr una buena atención. Las funciones propias de cada colectivo están delimitadas por sus códigos y normas, pero son muchas las veces en las que se solapan o complementan.

El caso de la OTer es una de estas situaciones. El médico es el responsable de pautar un tratamiento determinado, por lo que en todos los artículos que se han valorado sobre este

tema, se incide en las repercusiones para este colectivo. Sin embargo, los profesionales de Enfermería son los encargados de implementar tales medidas, por lo que de otro modo también son responsables.

Como futura enfermera, y con la experiencia vivida de una situación distanásica en mi familia, he creído necesario realizar un trabajo que me permitiese a mí misma y a todo el que lo lea, conocer una situación que puede verse día a día en los hospitales, en los domicilios y en definitiva, en todo aquel lugar en el que una persona vulnerable en situación terminal pierde su dignidad en pos de alargar su vida desproporcionadamente.

3. COMPETENCIAS

3.1 Competencias generales

- C.G.3. Deben demostrar la capacidad de reunir e interpretar datos relevantes (dentro del área de enfermería) para emitir juicios que incluyan una reflexión sobre temas relevantes de índole social, científica o ética.
- C.G.4. Deben ser capaces de transmitir información, ideas, problemas y soluciones a un público tanto especializado como no especializado.

3.2 Competencias transversales

- C.T.2. Capacidad para aplicar el razonamiento crítico.
- C.T.8. Capacidad de resolución de problemas y toma de decisiones.
- C.T.10. Capacidad para desarrollar la creatividad.
- C.T.1. Capacidad para desarrollar iniciativas y espíritu emprendedor.

4. OBJETIVOS

El objetivo principal de esta revisión es analizar toda aquella literatura relevante en torno a la OTer: su definición, sus causas y consecuencias, su prevalencia y la visión del colectivo enfermero respecto de la misma.

Como objetivos específicos se pretende elaborar un documento que sirva de ayuda, aportando claridad y uniformidad a los conceptos, facilitando la deliberación ética y la comunicación entre profesionales, pacientes y familiares, en esta fase particularmente delicada de la vida.

Asimismo, se pretende crear un documento que permita a familiares y pacientes identificar este tipo de situaciones en el ámbito sanitario, a fin de que sean capaces de tomar las medidas que consideren necesarias para evitarlas.

Además, se pretende descubrir si existen herramientas que permitan paliar las consecuencias de la OTer y si estas son conocidas y utilizadas por los usuarios y familiares.

De forma más concreta, con esta revisión bibliográfica se pretende valorar la implicación para el colectivo enfermero y la repercusión de dicha situación en la praxis del mismo, al ser este grupo uno de los protagonistas de mayor relevancia.

5. METODOLOGÍA

5.1 Diseño

Se trata de una Revisión Bibliográfica en la que se unifica la información obtenida a partir de un total de 39 documentos, mediante el método analítico-sintético que incluye lectura comprensiva, reflexión personal, definición de conceptos y comparación de los mismos.

5.2 Estrategia de búsqueda

Se consultaron los artículos aportados por bases de datos como Scielo, Medline, Biblioteca Cochrane Plus, así como los resultantes de la búsqueda en motores de búsqueda tales como Pubmed, Google Académico o el portal de búsqueda Encuentra de Enfermería 21. En primera instancia, se consultaron los descriptores “Obstinación Terapéutica” y “Distanasia” y los correspondientes sinónimos en inglés (“*Therapeutic obstinacy*” y “*Dysthanasia*”). Para indagar más en aspectos concretos del cuidado como la calidad de vida, se introdujo este término junto con “Dignidad humana” y “Derechos Humanos”, así como sus equivalentes en inglés (“*Quality of life*”, “*Human dignity*” y “*Human rights*”). Asimismo, se han revisado y seleccionado las posibles referencias, dentro de los artículos utilizados, que pudiesen ser de interés para la revisión.

5.3 Criterios de inclusión y exclusión

Como criterio de inclusión se estableció un rango de años de publicación comprendido entre 2007-2017. Asimismo, cabe recalcar la presencia de referencias consideradas válidas, pues a pesar de datarse de años anteriores, aportan una información estática, que no ha variado en el transcurso de los mismos hasta la actualidad.

5.4 Extracción de datos

Se obtienen un total de 58 artículos, de los cuales se utilizan 40 para la elaboración de esta revisión. Para la selección y descarga de los documentos, se utiliza como método de elección la lectura rápida de resúmenes y conclusiones. Posteriormente, se analiza cada artículo más detenidamente y se extraen las ideas principales, para la posterior síntesis y comparación. Asimismo, se incluyen documentos extraídos de páginas de interés como la de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) o el Instituto Nacional de Estadística (INE), entre otras.

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

6.1 Familia y profesionales

La educación se constituye como la herramienta fundamental para prevenir situaciones de OTer. Permitirá que ya desde la infancia, la idea de muerte sea asumida como una etapa más de la vida, favoreciendo así las estrategias de adaptación ante las situaciones de envejecimiento, de cronicidad o de terminalidad.

Una vez el individuo conozca y reconozca la posibilidad de padecer una enfermedad, y la muerte como fin último de la vida, es necesaria la creación de una conciencia social respecto de la responsabilidad que el individuo tiene para con su salud¹¹. De este modo se evitará la idea de sanidad como derecho inherente al ser humano y se favorecerán las medidas de promoción de la salud, disminuyendo el índice de casos en los que la OTer viene de la mano del paciente o la familia demandante de atención.

La relación profesional-paciente-familia debe basarse en los principios bioéticos³⁰ que implican la autonomía y el consecuente empoderamiento del paciente, como individuo capaz de decidir sobre su proceso de enfermedad. El paciente informado generará una mayor adherencia al tratamiento, una mayor participación activa en el mismo y una mejor adaptación psicológica y social a largo plazo²⁷.

Uriarte Méndez et al.⁶, definen las semejanzas que existen, respecto de la actitud y el papel de la familia en dos situaciones muy diferentes: pacientes pediátricos y adultos mayores. En ambas situaciones, además de en el caso de que el individuo no sea capaz de comunicarse, la potestad y la voz del paciente la tiene el familiar. Se trata de situaciones muy complejas que albergan un alto grado de implicación emocional.

La depresión en los familiares de pacientes en este tipo de situaciones de salud, no es considerada como un síntoma y por lo tanto, los esfuerzos no suelen centrarse en su tratamiento. Sin embargo, la atención de este tipo de aspectos a nivel emocional, genera un aumento de la calidad de la atención y evita situaciones susceptibles de derivar en OTer¹⁵.

Para evitar esta forma de OTer, la medicina deberá establecer y aceptar los límites propios de la naturaleza humana, como son la enfermedad, el padecimiento y la muerte.

6.2 Terminología

Son tan sutiles los matices que diferencian uno y otro concepto, que es razonable llegar a confundirlos. En varios de los artículos revisados^{6, 7, 13, 31} aparecen definidos al inicio los conceptos en torno al tema (eutanasia activa, pasiva, ortotanasia...), lo cual deja entrever dicha dificultad a la hora de distinguirlos.

Respecto de la terminología específica para hacer referencia a la distanasia, el debate también es común en varios documentos. Por un lado, Gómez Sancho et al.⁷ describen el

término “Encarnizamiento” como inadecuado, por la connotación moral de intencionalidad que tiene, opinión que es compartida por Bonete Perales¹³.

Asimismo, en tres de los artículos analizados^{6, 7, 30} se incluye también la definición de LET, con el apunte de que es un término confuso y que debe evitarse, pues el significado de “Limitación” no responde a la intencionalidad del acto en sí; los esfuerzos no se limitan, se reorientan los objetivos.

Otra confusión propia de este tipo de situaciones, la cual se da más comúnmente entre los propios familiares, es la de asociar la LET con el abandono^{8, 30}.

En la mayoría de los textos revisados^{1, 6, 8, 12, 27, 31}, independientemente del tema que aborden, se confirma que la comunicación es la herramienta, el nexo de unión, entre paciente, familia y profesional, y como tal hay que tenerla muy en cuenta. La terminología que se utilice para abordar estas situaciones debe estar al alcance de la comprensión de todos los individuos involucrados. Además, es fundamental atender tanto a la forma verbal, como a la no verbal de la comunicación, por ser estas complementarias e igualmente importantes²⁷.

6.3 Ética como herramienta

En el artículo 47, anexo 2 del Código Deontológico de Enfermería, se aborda el Principio de No Maleficencia. La OTer lo compromete directamente al producir un daño en el paciente, aunque no sea de forma intencionada. El Principio de Justicia hace referencia a la distribución de recursos materiales y sociales de forma equitativa y justificada. En este caso se relaciona con la OTer en lo referente al uso de pruebas diagnósticas o de medidas innecesarias. En tercer lugar, el Principio de Beneficencia, recalca la obligación de hacer el bien además de eludir el mal, dejando a un lado la visión paternalista del profesional que en muchas ocasiones, movido por aspectos emocionales, no es capaz de establecer un juicio de valor objetivo respecto de la situación del paciente y sus necesidades. Por último el Principio de Autonomía es aquel a partir del cual surgen los conceptos de PADy testamento vital, ya comentados en el punto 1.3.

En definitiva, morir dignamente es aquella forma de morir en la que se respetan los valores y creencias del individuo³². Como afirma Lôbo⁴ “Ser un enfermo terminal no significa ser un residuo biológico en el ambiente hospitalario” “La inviolabilidad de su dignidad debe ser salvaguardada hasta su último aliento”⁴.

En la actualidad, el ámbito jurídico cada vez tiene más relevancia en un entorno en el que confluyen ciencia y religión, moralidad y legislación. Así, los aspectos legales condicionan la praxis de profesionales y en muchas ocasiones, los juzgados (ajenos al ámbito sanitario) determinan qué ha de hacerse ante un paciente terminal, lo cual genera en pacientes críticos situaciones distanásicas³.

Las herramientas de las que pacientes y familiares disponen para proteger sus derechos y dignidad, reciben el nombre de directrices anticipadas. Muñoz et al.³² afirman que,

a pesar de que el testamento vital y el documento de voluntades anticipadas no son herramientas muy conocidas, más de la mitad de las personas encuestadas en su estudio alegan no querer recibir medidas extraordinarias en situaciones de terminalidad¹⁷. De este aspecto se deduce que, ante la imposibilidad de predecir con exactitud el devenir de las situaciones, una de las posibles soluciones sea registrar la opinión del paciente respecto de supuestos concretos³³. Bonete¹³ y Bátiz³⁰ respaldan la idea de Muñoz³², incluyendo la directriz de que siempre que haya órdenes de LET, estas sean descritas de forma clara y explícita, quedando registradas en la historia del paciente a fin de modificarlas siempre que sea necesario.

Por el contrario, nuevamente cabe destacar la actitud de Valbuena³ ante dichos documentos legales, quien afirma que dado que los escenarios o situaciones que se describen son muy concretos, la interpretación y posterior aplicación en situaciones reales es muy compleja. Asimismo, la elaboración de estos documentos se realiza partiendo de la base de que la voluntad que ahí se plasma, se respetará, cuestión que no siempre es así. Y por último, una reflexión compleja y fundamental que hace el autor es: realmente una sociedad que niega la muerte como realidad, ¿va a ser capaz de determinar las condiciones en las que esta ha de devenir?³

De Lecuona²⁴ niega que las decisiones complejas ante las que este colectivo se expone, puedan basarse únicamente en los principios anteriormente comentados. Es entonces cuando surge como respuesta la denominada “Ética del cuidado”; versa sobre la unión de la práctica, del conjunto de técnicas aplicadas a nivel asistencial, con las consideraciones a nivel ético, moral o espiritual del paciente que se está asistiendo. Es imposible concebir la dimensión técnica del cuidado, sin la dimensión humana del mismo²⁴.

Únicamente atendiendo a ambas cuestiones respecto de la atención sanitaria, el profesional será capaz de llevar a cabo una actividad coherente con la situación del paciente. No tiene sentido aplicar medidas de reanimación cardiopulmonar a un paciente cuyas voluntades anticipadas expresan lo contrario, al igual que carece de sentido realizar un sondaje para recoger una muestra de orina en un paciente con una metástasis ósea generalizada. Dejar de hacer todo lo posible, para hacer todo lo necesario¹⁶.

La legislación actual, respalda los derechos del paciente y delimita las acciones de los profesionales. En el Anexo 2 se agrupan los documentos legales de mayor interés respecto del tema de la muerte, la OTer y las cuestiones bioéticas más relevantes.

6.4 La Medicina Paliativa

Dado que la OTer, por definición, es una situación que se produce en casos en los que la enfermedad no puede revocarse, generalmente aparece de la mano de las enfermedades terminales. Durante las últimas etapas de la vida, el individuo sufre una pérdida de los roles sociales, y el hombre como ser dialógico-relacional que es por naturaleza, deja de vislumbrar el

sentido de su vida³⁴. Es en ese momento, movido por el miedo, la angustia y el desconocimiento, cuando el paciente demanda la Eutanasia.

El miedo al dolor es una de las cuestiones que suscita esta demanda, por ser desconocido y en muchas ocasiones, tratado con menor precisión de la que se requiere. Del Ríoy Palma¹ afirman en su estudio, que entre un 25 y un 90% de los pacientes encuestados presentaban dolor la última semana antes de su muerte; él junto con otros autores^{12, 14, 27, 30, 35} analizan la respuesta que el individuo presenta frente a dicho miedo. Asimismo, aporta como función implícita en los CP, la de tratarlo con todos los medios de los que se disponga.

La Medicina Paliativa es la herramienta de rescate de lo humano del enfermo³⁰, sin embargo sigue sin estar al alcance de todos. El Instituto Nacional de Estadística (INE) describe junto con las Recomendaciones del Ministerio de Sanidad, la muerte en los hospitales de un 5% de personas no identificadas como pacientes paliativos³⁶.

Las razones de este conflicto se fundamentan principalmente en la dificultad a la hora de clasificar a un paciente como terminal o de determinar cuan próxima se halla su muerte, en base a diagnósticos objetivos o variaciones en parámetros orgánicos^{7, 9}. Esta distinción es considerada por el profesional, por la familia y por el propio usuario, como una sentencia que acaba con toda esperanza de recuperación.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, identifica los 5 elementos que caracterizan a este tipo de pacientes¹²: “a) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; b) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; c) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; d) Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte; e) Pronóstico de vida inferior a 6 meses”.

Como el propio SECPAL afirma, los CPse relacionan directamente con el cáncer, por ser la enfermedad más susceptible de los mismos. Sin embargo, aludiendo al aumento de la esperanza de vida ya comentado, la incidencia de enfermedades crónicas en edades avanzadas, hace necesaria la implementación de este tipo de cuidados de forma más habitual³⁷. El programa NECPAL³⁵, es un ejemplo de herramienta de identificación de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no terminales, y por tanto susceptibles de recibir CP, lo cual permite planificar las decisiones futuras, prestar una atención integral, preventiva y personalizada y en resumen, mejorar la calidad de vida del paciente³⁶. La *National Hospice Organization* recoge en la Tabla 1 “las patologías avanzadas y progresivas no malignas, con una muerte cercana en el tiempo” y por tanto susceptibles de recibir atención paliativa (siempre complementaria al tratamiento activo específico para ella):

Tabla 1: Elementos pronósticos en las enfermedades no oncológicas³⁵

Insuficiencia cardíaca	Grado IV de NYHA.
Insuficiencia renal	Crónica no dializable.
Neumopatía	FEV ₁ < 30% del valor previsto. Hipoxemia: severa pO ₂ < 55mm. Hipercapnia: Pco ₂ > 50mm.
Enfermedad de Parkinson	Estadio V de Yahr.
Demencia	Etapa 7c de Escala Fast. No expresión, dependencia total en AVD, desnutrición, UPP, infecciones de repetición.
Hepatopatía crónica	Estadio C de Child. Encefalopatía III-IV, ascitis, bilirrubina > 3mg, tiempo de protrombina < 30%.
Deterioro funcional no rehabilitable	Índice de Barthel < 20.

AVD: actividades de la vida diaria; FEV₁: volumen espiratorio máximo en el primer segundo; NYHA: New York Heart Association; UPP: úlceras por presión.

6.5 OTer y Enfermería

La Enfermería, como figura activa en este proceso, describe una serie de conflictos respecto de la responsabilidad del cuidado principal, al no ser capaces en muchas ocasiones de determinar el momento exacto de la muerte, lo que implica que el paciente pueda morir solo y sin el apoyo de sus familiares³⁶.

La situación anteriormente descrita, es uno de los muchos ejemplos en los que la Enfermería reivindica un mayor reconocimiento de su percepción³⁶. En el caso concreto de la toma de decisiones respecto de la muerte y todo lo que conlleva, el poder queda restringido a los facultativos médicos³⁸, lo cual puede derivar en tres problemas más comunes de lo previsible, para la enfermera: sufrimiento moral, incertidumbre moral y dilemas morales³⁹.

La OTer es uno de los ejemplos más destacables de este fallo en la relación entre profesionales, pues aunque las enfermeras reconocen conocer el concepto y el tipo de situaciones en las que se produce, es habitual la práctica de medidas distanásicas por su parte, generadas por la falta de pensamiento crítico o las reticencias a la hora de “enfrentarse” al médico³¹.

El sufrimiento moral está íntimamente relacionado con el Burnout en situaciones de OTer y se define como: “Desequilibrio psicológico causado por sentimientos dolorosos que aparecen cuando las enfermeras no pueden desarrollar acciones moralmente apropiadas acordes con su conciencia o conocimiento⁴⁰”.

La negación del papel de Enfermería como abogado del paciente, la subvalorización de los conocimientos de este colectivo y los sentimientos, ya comentados, de falta de reconocimiento, generan en los profesionales un agotamiento emocional que cursa normalmente con sentimientos de ira y tristeza⁴⁰, derivan en despersonalización y fomentan la

aparición del Burnout³⁹. Todo esto se traduce en un “distanciamiento afectivo como estrategia adaptativa”³⁶ ante la imposibilidad de cambiar la decisión médica y la consecuente aplicación de medidas fútiles e innecesarias que afectarán, principalmente, al bienestar y calidad de vida del paciente.

De los artículos analizados, únicamente cinco hacen referencia a enfermería^{18, 22, 31, 38, 39}, lo cual es un indicativo de la situación anteriormente comentada. Devos et al.³⁹ relacionan en su artículo el sufrimiento moral con la frecuencia e intensidad del mismo en distintas situaciones mediante una escala de Likert (puntuación de 0 a 6), el resultado de esta consulta es muy significativo, al obtener la OTer respecto de la intensidad un 3,60 y respecto de la frecuencia un 2,26. Asimismo se ha analizado un segundo artículo, que complementa a este, al relacionar el Burnout con la distanasia, afirmando una correlación positiva entre ambos y una correlación negativa entre realización profesional y sufrimiento moral respectivamente³⁸.

Es interesante recalcar varios conceptos que aparecen en el último artículo comentado, el de “poder pastoral” y “poder disciplinar”³⁸. El primero hace referencia a “las acciones que se guían predominantemente en la obediencia, resignación y negación de sí” y el segundo “presenta como objetivo la formación de cuerpos dóciles y útiles”. Se trata de elementos complementarios que se aplican al colectivo enfermero y que lo anulan como grupo profesional autónomo.

De la lectura de los artículos se deduce una falta de formación humanista respecto del tratamiento de los pacientes en estados terminales^{8, 11, 18, 22} y la necesidad por tanto de ampliar dichos conocimientos. Enfermería debe hacerse oír y además formar parte de los ya nombrados Comités de Bioética, con el fin de aportar y de incrementar su poder como colectivo, aumentando así su realización profesional³⁸.

El Proceso de Atención de Enfermería y los diagnósticos enfermeros correspondientes, harán visible la función del colectivo. El buen desempeño de las funciones de Enfermería pasa por un concepto de Cuidado que incluya tanto el significado técnico como el trascendental, tiempo y recursos materiales; un ejercicio asentado en las virtudes de: empatía, prudencia, compasión, afecto, coherencia y escucha activa^{21,40}.

El establecimiento de protocolos de actuación sin embargo, no está claramente definido como algo ventajoso. Por un lado en varios artículos^{8, 21, 30} se afirma que al aplicar este tipo de programas, la especificidad respecto del cuidado individual se pierde. De forma opuesta, Velarde²² declara la necesidad de crearlos a fin de facilitar la toma de decisiones complejas y la actuación de los profesionales implicados.

Como afirma da Silva et al.³¹ en su estudio, la ortotanasia y los CP son tomados como sinónimos respecto de la forma de atención. Los profesionales son concedores de la realidad distanásica del ámbito sanitario y pese a ello, afirman seguir practicándolo, especialmente en el entorno que se define como “sede” de OTer: las unidades de cuidados intensivos^{6, 8, 9, 18, 23}.

7. CONCLUSIONES

La muerte en los hospitales es una realidad de la sociedad actual. El individuo muere en muchas ocasiones solo, falta de asistencia, carente de dignidad...Las situaciones distanásicas se suceden, ya sea por demanda de la familia, del paciente o del propio colectivo sanitario.

El término más adecuado para definir la OTer, es el de distanasia, por ser el que menor matiz moral contiene y el más objetivo. El resto de términos utilizados de forma más coloquial, generan ideas preconcebidas y erróneas respecto de la praxis de los profesionales sanitarios.

Las causas varían mucho en función de quién sea el responsable de la misma, sin embargo la solución pasa por la educación. Por un lado, la medicina debe establecer los límites propios de la naturaleza humana (enfermedad, padecimiento y muerte) y respetar los códigos y leyes respecto de la praxis de la misma.

La salud ha de entenderse como un recurso para la vida y no como un fin u objetivo en sí misma. Una vez más, la educación ya desde la infancia, permite entender que las variaciones de ésta constituyen cambios normales, asociados al envejecimiento o a situaciones concretas, y de esta forma el afrontamiento es más eficiente por parte de usuarios y sanitarios.

Los Comités de Ética constituyen una herramienta fundamental para profesionales y usuarios, y al estar formados por personas de diversas índoles y condiciones, son capaces de aportar un conocimiento objetivo, asesorando a ambos en situaciones complejas como las comentadas.

Asimismo, la PAD, junto con el testamento vital, salvaguarda la dignidad del paciente, la conciencia de la familia y facilitan el quehacer de los profesionales implicados, en aquellos momentos en los que toda decisión genera importantes consecuencias para todos ellos.

La Enfermería, como colectivo que participa de forma activa en el proceso de enfermedad y como profesión con una importante carga ética, debe buscar herramientas que impulsen su voz y voto en la atención del paciente.

Los Cuidados Paliativos deben establecerse como derecho para todas las personas susceptibles de recibirlos, aumentando desde el número de programas asistenciales, hasta la formación de los profesionales y los recursos destinados a esta forma de atención.

En resumen, los profesionales sanitarios y especialmente el colectivo de Enfermería, serán en estos casos, responsables de acompañar a la persona en esta compleja etapa de la vida. Constituirán en sí mismos, la herramienta que guíe al individuo hacia la búsqueda del sentido de su vida y el reencuentro con su naturaleza humana en situaciones tan complejas como las descritas en esta revisión.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Del Río, M.I.; Palma, A. Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile. 2007. Vol. 32 nº1. Pp. 16-22.
2. Laguna Cruañes, I. La realidad de la muerte. Revista Educare 21. 01/10/2003; 1 (1). Disponible en: <http://enfermeria21.com/educare/educare01/aprendiendo/aprendiendo1.htm>
3. Valbuena, A. La Distanasia. Paradoja del Progreso Biomédico. Revista Colombiana de Bioética. 2008; 3(1): 145-193.
4. Lôbo Marreiro, C. Liability of the physician in the practice of dysthanasia. Rev. Bioét. 2013; 21(2): 304-312.
5. Ruyman Brito Brito, P.; Raveron Brito, D. La Enfermería ante la muerte. Metas de Enfermería. Marzo 2006; 9(2): 29-32.
6. Uriarte Méndez A.; Vila Díaz, J.; Pomares Pérez, Y.; Prieto Apesteguía, A.; Capote Padrón, J. La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos. Medisur (revista en internet). 2014. 12 (1). Disponible en: <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/2457>
7. Gómez Sancho, M.; Altisent, R.; Bátiz, J.; Ciprés, L.; Corral, P.; González Fernández, J.L.; Herranz, J.A.; Rocafort, J.; Rodríguez Sendín, J.J. Atención médica al final de la vida. Conceptos. Revista de la Sociedad Española del Dolor. 2010; 17(3): 177-179.
8. Pardo, A. Obstinación Terapéutica. Bioética y ciencias de la salud. 2001; 4(40): 30-38. Reeditado en: Gay J. ed. Cuestiones controvertidas del cristianismo. Madrid, Palabra, 2002. Pp. 351-364.
9. Corrêa Batista, C.; De Arriada Gattas, C.; Pereira Calheiros, T.; Blahinas de Moura, R. Individual prognostic assessment in the intensive care unit: can therapeutic persistence be distinguished from therapeutic obstinacy? Rev. Bras. Ter. Intensiva. 2009; 21 (3): 247-254.
10. Asociación Médica Mundial (World Medical Association). Declaración de Venecia sobre la Enfermedad Terminal. Sudáfrica. Octubre de 2006. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-venecia-de-la-amm-sobre-la-enfermedad-terminal/>
11. Zapater, F. Hasta aquí hemos llegado. Los límites de la medicina. Rev. Calidad Asistencial. 2006; 21 (1): 1-2.
12. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos. 2015.
13. Bonete Perales, E. La dignidad del muriente (Dignity of the dying person). Azafea. Rev. Filos. 2008; 10: 123-144.
14. Dageville, C; Bétrémieux, p; Gold, F.; Simeoni, U. The french society of neonatology's proposals for neonatal end-of-life decisión-making. Neonatology. 2011. 100. Pp. 206-214.
15. Muñoz Camargo, J.C.; Martín Tercero, M.P.; Núñez López, M.P.; Espadas Maeso, M.J.; Pérez Fernández-Infantes, S.; Cinjordis Valverde, P.; León Rodríguez, A.; Moreno Ortiz, J.; Huertas Díaz, M.P. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. Enfermería intensiva. 2012; 23(3): 104-114.
16. McMillan, S.C.; Small, B.J. Haley, W.E. Improving Hospice Outcomes through Systematic Assessment: A clinical trial. Cancer Nurs. 2011; 34 (2): 89-97.
17. Instituto Nacional de Estadística (INE). Esperanza de vida. Documento actualizado el 2 de Junio de 2006. Disponible en: http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=125473511_0672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout
18. Bárcenas Villegas, D.; Autonomía en pacientes de UCI: limitación del esfuerzo terapéutico y donación de órganos. Revista Metas de Enfermería. Junio de 2016. 19(5): 16-20.
19. Post, S.G. Encyclopedia of Bioethics. 3rd Edition. Volume I (A-C). 2004. MacMillan Reference USA.
20. Díaz Martínez, Mª L.; Tenorio Matanzo, M. Principios fundamentales de la Bioética: Código Deontológico de la Enfermería Española: el secreto profesional. Tema 49. Bloque de legislación y Bioética. Servicio Madrileño de Salud (SERMAS).
21. García Moyano, L. La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. Acta Bioethica. 2015; 21 (2): 311-317.

22. De Lecuona, I. La regulación española de los Comités de Ética y las novedades introducidas por la nueva Ley de Investigación Biomédica. Universitat de Barcelona. Barcelona. Revista de Bioética y Derecho. 2015: 83-92.
23. Alonso- Renedo, F.J.; González- Ercilla, L.; Iráizoz- Apezteguía, I. El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética. Rev. Esp. Geriatr. Gerontol. 2014; 49(5): 228-234.
24. García, J.F. Vivencias del personal de Enfermería en pacientes en situación crítica y terminal. Revista Metas de Enfermería. Septiembre de 2012; 15(7):56-60.
25. Mendoza López, I.; María Virgen Cuevas, M.; Guadalupe Pichardo García, L.M.; Influencia de los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos terminales en la obstinación terapéutica. Rev. Esp. Méd. Quir. 2013; 18: 87-92.
26. Gómez Mengelberg, E. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. TOG (A Coruña). 2009. 6(9). Pp. 10. Disponible en: <http://www.revistatoq.com/num9/pdfs/original2.pdf>
27. Moro Gutiérrez, L.; Kern de Castro, E.; González Fernández-Conde, M. El proceso de comunicación en oncología: relato de una experiencia. Psicooncología. 2014. Vol. 11, núm. 2-3. Pp. 403-418.
28. Pons, J.M.V.; Argimón, J.M. De la parsimonia en medicina. Barcelona 2013. Medicina Clínica. 141 (9):387-389.
29. González Quirós, J.L.; Puerta, J.L. Tecnología, demanda social y medicina del deseo. Barcelona. 2009. Medicina Clínica. 133 (17). Pp: 671-675.
30. Bátiz, J. Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos. Artículo especial. Gac. Med. Bilbao. 2014; 111 (3): 57-62.
31. Souza da Silva, R.; De Souza Evangelista, C.L.; Duarte dos Santos, R.; Do Nascimento Paixao, G.P.; Alencar Marinho, C.L.; Grudka Lira, G.; Percepción de las enfermeras intensivistas de un hospital regional sobre distanasia, eutanasia y ortotanasia. Revista Bioética. 2016. 24 (3): 579-589.
32. Muñoz Camargo, J.C.; Martín Tercero, M.P.; Núñez López, M.P.; Espadas Maeso, M.J.; Pérez Fernández-Infantes, S.; Cinjordis Valverde, P.; León Rodríguez, A.; Moreno Ortiz, J.; Huertas Díaz, M.P. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. Enfermería intensiva. 2012; 23(3): 104-114.
33. Stolz, C.; Gehlen, G.; Bonamigo, E.L.; Bortoluzzi, M.C. Manifestation of patient's anticipated will as dysthanasia inhibiting factor. Rev. Bioét. 2011; 19(3): 833-845.
34. Chocarro González, L.; González Fernández, R.; Salvadores Fuentes, P.; Venturini Medina, C. Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. Medicina Paliativa. 05/04/2012. 19(4): 148-154.
35. Astudillo Alarcón, W.; Díaz-Albo, E.; García Calleja, J.M.; Mendieta, C.; Granja, P.; De la Fuente Hontañón, C.; Orbegozo, A.; Urdaneta, E. et al. Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional. Revista Sociedad Española Dolor. 2009. 16 (4): 246-255.
36. Baumann, A; Audibert, G.; Claudot, F.; Puybasset, L. Ethics review: end of life legislation: the french model. Critical Care. 2009. 13: 204.
37. Gómez Batiste, X.; Martínez Muñoz, M.; Blay, C.; Amblás, J.; Vila, L.; Costa, X. et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPALCCOMS-ICO© 3.0. (2016). Accesible en: <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/>
38. De Lima Dalmolin, G.; Lerch Lunardi, V.; Lerch Lunardi, G.; Devos Barlem, E.L.; Da Silveira, R.S.; Sufrimiento moral y síndrome de Burnout. ¿Están relacionados estos dos fenómenos en los trabajadores de enfermería? Revista Latinoamericana. Enfermagem. Ene-Feb.2014. 22(1).
39. Devos Barlem, E.L.; Lerch Lunardi, V.I.; Lerch Lunardi, G.; De Lima Dalmolin, G.; Geri Tomaschewski, J. The experience of moral distress in nursing: the nurses's percepción. Rev Esc Enferm. USP. 2012; 46 (3): 678-685.
40. Gallo Reynoso, M.; Rodríguez Weber, F.L.; Ramírez Arias, J.L. Una línea muy delgada en la atención del paciente grave o es fase terminal (consideraciones bioéticas). Acta Médica Grupo Ángeles. Volumen 13, nº 2. Abril- Junio de 2015.

ANEXO 1: MATERIAL AUDIOVISUAL

Películas

PELÍCULA	AÑO DE ESTRENO	DIRECTOR	ARGUMENTO
Amar la vida	2001	Mike Nichols	Una profesora especializada en poesía es diagnosticada con cáncer y el sentido de su vida cambia radicalmente.
The doctor	1991	Randa Haines	La historia del médico que se convierte en paciente y aprende a valorar los aspectos más humanos de la asistencia sanitaria.
Planta 4ª	2003	Antonio Mercero	“Los pelones” son un grupo de adolescentes que constituyen un ejemplo de cómo hay muchas maneras de afrontar la enfermedad. El miedo, la alegría y sobretodo la amistad, son las herramientas que utilizan para ello.
La decisión de Anne	2009	Nick Cassavetes	Una niña con leucemia elabora una estrategia, junto con su hermana, para conseguir decidir por sí misma sobre el momento de su muerte, que sus padres tanto tiempo han luchado por evitar.
Antes de ti	2016	TheaSharrok	Un rico y emprendedor joven queda parálítico tras un fatal accidente. La situación le desborda y no es capaz de afrontar su situación de salud. Su nueva cuidadora le enseñará que todavía no todo está perdido.
Milliondollarbaby	2004	Clint Eastwood	Es la historia de una luchadora, que deja de luchar. El mundo del boxeo y el trabajo duro es el que rodea esta historia. Trata el concepto de suicidio asistido, como forma de liberación para la chica.
Camino	2008	Javier Fesser	Una niña es diagnosticada con un tumor vecino a la médula ósea que amenaza su vida. La visión de la niña, la fe y los conflictos familiares, son el argumento principal de una película basada en hechos reales.
Mar adentro	2004	Alejandro Amenábar	Ramón lleva 30 años de su vida postrado en una cama, solo él conoce sus sentimientos. Su único contacto con la realidad viene dado por la ventana de su habitación. Esta es la historia de un hombre que quiere vivir y morir dignamente. Una crítica real a la sociedad y legislación actual.

Libros

TÍTULO	AUTOR	SINOPSIS
El mundo azul. Ama tu caos. (2015)	Albert espinosa	Es un libro breve, de fácil lectura, sobre la vida. Sobre cómo ser feliz con las pequeñas cosas y cómo han de afrontarse aquellas que no lo son tanto.
El mundo amarillo. (2011)	Albert Espinosa	En esta ocasión, el autor habla sobre su experiencia en relación con el cáncer. Cómo hechos tan dramáticos pueden cambiar la perspectiva que uno tiene sobre su vida y lo que realmente importa.
Ante todo no hagas daño.	Henry Marsh	HernyMarsh, neurocirujano a las puertas de la jubilación, expone la visión que, desde su silla de operaciones tiene sobre el paciente, la vida, el daño que puede infringir con un leve temblor...En sus relatos explica cómo pequeños gestos, pueden generar grandes repercusiones para el paciente, su familia y él mismo.

Otros

- La dama y la muerte. Corto de animación dirigido por Javier Recio Gracia en el año 2009, que representa con un tono de ironía y humor la Obstinación Terapéutica generada, esta vez, por parte de los profesionales sanitarios. Además identifica al médico como el máximo protagonista de la misma. Las enfermeras aparecen como “ayudantes” y ni siquiera tienen una personalidad o imagen propia, todas son iguales y alaban la actuación del facultativo. Disponible en:
<https://www.youtube.com/watch?v=Oe0OGXWuG3g&t=419s>
- Entrevista de Mercedes Milá a Ramón Sampedro. La entrevista al completo consta de dos partes, de un tiempo estimado de 10 minutos. Ramón Sampedro es el protagonista real de la historia de “Mar adentro”, comentada en el apartado “Películas”. Durante la intervención, relata mediante una entrevista guiada, su experiencia como enfermo, sus miedos, sus sentimientos...y finalmente hace una reflexión final sobre la vida y el significado que él ha llegado a asumir sobre la misma. Disponible en:
 - o Parte 1: <https://www.youtube.com/watch?v=FmR1vGKIMr8&t=449s>
 - o Parte 2: <https://www.youtube.com/watch?v=rREmXcJt1mc>

ANEXO 2: DOCUMENTOS LEGALES DE INTERÉS

1. DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS (10 DICIEMBRE 1948).
2. DECLARACIÓN UNIVERSA SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS (11 NOVIEMBRE 1997).
3. DELCARACION INTERNACIONAL SOBRE LOS DATOS GENETICOS HUMANOS (16 OCTUBRE 2003).
4. DECLARACION UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS (19 OCTUBRE 2005).
5. LEY GENERAL DE SANIDAD.
6. LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA (2006).
7. LEY 41/2002 BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DE DERECHOS Y OBLIGACIONES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA.
8. CARTA DE LOS DERECHOS Y DEBERES DEL PACIENTE, APROBADA POR EL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD, 1984, ARTÍCULO 5 SOBRE EL DERECHO DEL PACIENTE DE RENUNCIAR O DECIDIR ENTRE DIVERSAS INTERVENCIONES MÉDICAS, Y DESCRIPCIÓN DE LAS EXCEPCIONES.
9. DECLARACIÓN SOBRE ENFERMEDAD TERMINAL, ADOPTADA POR LA 35ª ASAMBLEA MÉDICA MUNDIAL (VENECIA 1983).
10. CONSEJO DE EUROPA: ASAMBLEA PARLAMENTARIA DEL 25 DE JUNIO DE 1999: “PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DE LOS ENFERMOS TERMINALES Y MORIBUNDOS”.
11. CONSEJO DE EUROPA: RECOMENDACIÓN 1418- DEBATE DE LA ASAMBLEA DEL 25 DE JUNIO DE 1999 (24ª SESIÓN) SOBRE LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DE LOS ENFERMOS TERMINALES Y MORIBUNDOS: PROTECCIÓN LEGAR DEL ENFERMO CONTRA AMENAZAS Y TEMORES EN ESTADOS TERMINALES.
12. CÓDIGO DE ÉTICA Y DEONTOLOGÍA MÉDICA (2011), ARTÍCULO 36.2: ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.
13. PRINCIPIOS DE ÉTICA MÉDICA EUROPEA (APROBADOS EL 6 DE ENERO DE 1987, ARTÍCULO 12: PRINCIPIO DE BENEFICENCIA Y AUTONOMÍA.
14. CÓDIGO DEONTOLOGICO DE LA ENFERMERÍA ESPAÑOLA. CAPÍTULO 2 SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO.
15. CODIGO DEONTOLOGICO DE LA ENFERMERÍA ESPAÑOLA, CAPÍTULO 10 SOBRE EL RESPETO DE LOS DERECHOS HUMANOS.
16. REAL DECRETO 124/2007 BOLETIN OFICIAL DEL ESTADO, NUMERO 40 DEL 15 DE FEBRERO DE 2007: REGISTRO NACIONAL DE INSTRUCCIONES PREVIAS DEPENDIENTE DEL MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO.
17. DECLARACIÓN SOBRE LA EUTANASIA. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, APROBADA EL 26 DE ENERO DE 2002.
18. LEY DE LA TERMINACION DE LA VIDA A PETICIÓN PROPIA Y DEL AUXILIO AL SUICIDIO, PROMULGADA POR EL MINISTERIO DE JUSTICIA, DE SANIDAD, BIENESTAR Y DEPORTE, Y POR EL SENADO EN EL AÑO 2000 EN HOLANDA.
19. CODIGO PENAL, ARTICULO 143 (1995): PENA ANTE LA EUTANASIA.

20. DECLARACIÓN DE LA COMISIÓN CENTRAL DE DEONTOLOGÍA DE LA ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL ESPAÑOLA SOBRE LA EUTANASIA, APROBADA POR LA ASAMBLEA GENERAL (21/06/1986) Y REVISADA EL 16/12/1991.