



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

ESCOLA UNIVERSITARIA DE ENFERMARÍA A CORUÑA

GRADO EN ENFERMERÍA
Curso académico 2019-2020

TRABAJO FIN DE GRADO

Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes oncológicos terminales

Alumna: Elena Veiga Martínez

Director: Luis Álvarez Rocha

Junio 2020

ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA A CORUÑA

UNIVERSIDAD DE A CORUÑA

“Morir en combate, defendiendo la patria, el rey, la religión o la ley pudo ser el ideal de muerte digna hace siglos. Morir asumiendo el dolor como imagen del Cristo sufriente lo fue hace no tanto. Pero en nuestra sociedad rica y moderna, asediada por la ambivalencia de la tecnología médica, morir dignamente tiene otros matices. Hoy sabemos que significa morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico o espiritual: morir acompañados de los seres queridos, morir bien informado si se desea y no en la mentira falsamente compasiva; morir pudiendo rechazar los tratamientos que no se quieren, morir habiéndolo preparado mediante un Testamento Vital o Documento de Voluntades Anticipadas; morir en la intimidad personal o familiar: morir sin que el profesional, con buena intención pero errado, se obstine en mantener tratamientos que ya no son útiles y solo alargan el fin; morir en casa si se puede; morir dormido si uno lo solicita; morir bien cuidado; morir a tiempo; morir en paz”.

Noviembre, 2008; Pablo Simón Lorda

ÍNDICE

LISTADO DE ABREVIATURAS	5
RESUMEN	6
RESUMO	7
ABSTRACT	8
1. INTRODUCCIÓN	9
2. JUSTIFICACIÓN	12
3. OBJETIVOS	13
4. METODOLOGÍA	13
4.1 Criterios de inclusión	13
4.2 Criterios de exclusión	14
5. RESULTADOS	18
5.1 Tabla de artículos seleccionados para la redacción	18
5.2 ¿Qué es la Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)?	24
5.2.1 Principios éticos y la LET	29
5.2.2 Legislación a cerca de la LET y la muerte digna en España ...	30
5.2.3 Paciente oncológico y LET	32
5.3 Papel del profesional de enfermería en la LET	33
5.3.1 Atención al paciente y a la familia	35
5.3.2 Puesta en marcha de los cuidados paliativos	35
5.4 Diagnósticos de enfermería (DdE)	39
6. CONCLUSIONES	40
7. BIBLIOGRAFÍA	41
8. ANEXOS	45
Anexo I	45
Derechos de las personas enfermas terminales	45
Anexo II	46
Escalas útiles en la atención del paciente terminal	46
Anexo III	48
Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas	48

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Legislación	17
Tabla 2. Documentación adicional	17
Tabla 3. Artículos seleccionados para la puesta al día	18
Tabla 4. Valores más relevantes para aquellos pacientes en situación terminal.	33
Tabla 5. Bases de tratamiento a aplicar en las unidades de cuidados paliativos	38
Tabla 6. Instrumentos básicos en situaciones que requieren cuidados paliativos	38
Tabla 7. Actividades de los profesionales de enfermería en el momento del inicio de la LET	38
Tabla 8. Diagnósticos de enfermería (DdE)	39

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Esquema de búsqueda	14
Ilustración 2. Búsqueda en Pubmed	15
Ilustración 3. Búsqueda en LILACS	15
Ilustración 4. Búsqueda en Scielo	16
Ilustración 5. Búsqueda en Dialnet	16

LISTADO DE ABREVIATURAS

LET: Limitación del Esfuerzo Terapéutico

EAPC: Asociación Europea de Cuidados Paliativos

RAE: Real Academia de la Lengua Española

BOE: Boletín Oficial del Estado

OMC: Organización Médica Colegial

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

TNM: Tumor, nódulos, metástasis

TAC: tomografía axial computarizada

PET-TAC: híbrido entre tomografía por emisión de positrones y tomografía axial computarizada

RM: resonancia magnética

SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica

OMS: Organización Mundial de la Salud

DOG: Diario Oficial de Galicia

INE: Instituto Nacional de Estadística

EMD: Equipos Multidisciplinares.

UPP: Úlceras Por Presión

DdE: Diagnóstico de Enfermería

SERGAS: Servicio Gallego de Salud.

RESUMEN

Introducción: Morir con dignidad es un derecho fundamental de todo ser humano. Cuando un paciente se encuentra en situación terminal, está en manos de los profesionales de la salud garantizar su máximo bienestar.

Objetivo: Realizar una puesta al día de los conocimientos acerca de la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), centrándola especialmente en el ámbito de aplicación de los pacientes oncológicos y en el papel de los profesionales de enfermería.

Desarrollo: Se realizó una búsqueda en los portales bibliográficos de Pubmed, Lilacs, Scielo y Dialnet, entre los meses de febrero y abril de 2020. La selección final, de 17 artículos, se fundamenta en el cumplimiento de los criterios de inclusión establecidos. Se revisó la legislación vigente en nuestro país y los códigos deontológicos de los profesionales implicados.

Discusión: Las leyes vigentes en las comunidades autónomas de nuestro país, aunque con ciertos matices, coinciden, al igual que la bibliografía consultada, en que es primordial garantizar la dignidad de la persona también en la última fase de la enfermedad, teniendo en cuenta sus preferencias. Durante el transcurso de la enfermedad, sus valores y deseos pueden cambiar. A pesar de su cercanía y de poner en práctica la mayor parte del proceso de LET, el papel de los profesionales de enfermería aún no está estandarizado.

Conclusiones: También en la fase terminal el paciente sigue siendo el foco de atención. Debemos de brindar una atención integral, sin olvidarnos de su familia y allegados. En la aplicación de la LET, dentro de unos cuidados paliativos integrales, es fundamental la participación de equipos multidisciplinares, jugando un papel importante la enfermería. Existen aspectos a perfeccionar que podrían ser solventados con ayuda de guías de práctica clínica y especialización.

Palabras clave: limitación del esfuerzo terapéutico, muerte digna, obstinación terapéutica, futilidad, cuidados paliativos, oncología, paciente oncológico, enfermería, end-of-life care, oncology, palliative care.

RESUMO

Introducción: Morrir con dignidade é un dereito fundamental de todo ser humano. Cando un paciente encontrase en situación terminal, está en mans dos profesionais da saúde garantir o seu máximo benestar.

Obxectivo: Realizar unha posta ó día dos coñecementos acerca da limitación do esforzo terapéutico (LET), centrándoa especialmente no ámbito de aplicación dos pacientes oncolóxicos e no papel dos profesionais de enfermería.

Desenvolvemento: Levouse a cabo una búsqueda nos portais bibliográficos de Pubmed, Lilacs, Scielo e Dialnet, entre os meses de febrero e abril de 2020. A selección final, de 17 artigos, fundaméntase no cumprimento dos criterios de inclusión establecidos. Revisouse a lexislación vixente no noso país e os códigos deontolóxicos dos profesionais implicados.

Discusión: As leis vixentes nas comunidades autónomas do noso país, aínda que con certos matices, coinciden, ó igual que a bibliografía consultada, en que é primordial garantir a dignidades da persoa tamén na derradeira fase da enfermidade, tendo en conta as súas preferencias. Durante o transcurso da enfermidade os seus valores e desexos poden cambiar. A pesares da súa cercanía e de poner en práctica a maior parte do proceso de LET, o papel dos profesionais de enfermería aínda non se atopa estandarizado.

Conclusiones: Tamén na fase terminal o paciente segue a ser o foco de atención. Debemos brindar unha atención integral, sen esquecernos da familia e achegados. Na aplicación da LET, dentro duns cuidados paliativos integrais, é fundamental a participación de equipos multidisciplinares, xogando un papel importante a enfermería. Existen aspectos a perfeccionar que poderían solventarse con axuda de guías de práctica clínica e especialización.

Palabras chave: limitación do esforzo terapéutico, morte digna, obstinación terapéutica, futilidade, cuidados paliativos, oncoloxía, paciente oncolóxico, enfermería, end-of-life care, oncology, palliative care.

ABSTRACT

Introduction: Dying with dignity is a fundamental right of every human being. When a patient is terminally ill, it is up to health professionals to ensure their maximum well-being.

Objective: To update knowledge about limitation of therapeutic effort (LET), focusing especially on the field of application of cancer patients and the role of nursing professionals.

Development: A search of the bibliographic portals of Pubmed, Lilacs, Scielo and Dialnet was carried out between the months of February and April 2020. The final selection of 17 articles is based on compliance with the established inclusion criteria. The current legislation in our country and the deontological codes of the professionals involved were reviewed.

Discussion: The laws in force in the autonomous communities of our country, although with certain nuances, coincide, like the bibliography consulted, in that it is essential to guarantee the dignity of the person also in the last phase of the disease, taking into account their preferences. During the course of the illness, your values and desires may change. Despite its proximity and the implementation of most of the LET process, the role of nursing professionals is not yet standardized.

Conclusions: Also in the terminal phase, the patient remains the focus of attention. We must provide comprehensive care, without forgetting his family and friends. In the application of the LET, within comprehensive palliative care, the participation of multidisciplinary teams is essential, with nursing playing an important role. There are aspects to be perfected that could be solved with the help of clinical practice guides and specialization.

Key words: limitation of therapeutic effort, dignified death, therapeutic obstinacy, futility, palliative care, oncology, cancer patient, nursing, end-of-life care, oncology, palliative care.

1. INTRODUCCIÓN

El proceso de la muerte ha sufrido una gran evolución a lo largo de la historia. En la Antigua Grecia (Siglo IV-V A.C), bajo la tradición hipocrática, la enfermedad era considerada un castigo divino, por lo que su tratamiento se concebía como un desafío hacia los dioses. Aproximadamente en el año 313, durante la época del Emperador Constantino, surgen las primeras instituciones cristianas, movidas por la caridad evangélica, antecesoras de los centros de atención en cuidados paliativos. Estas emergen primeramente en los pueblos bizantinos, llegando hasta Roma y expandiéndose posteriormente a toda Europa durante la Edad Media. Desde una perspectiva histórica, en la Alta Edad Media, la muerte se entendía como un proceso colectivo y, durante la Baja Edad Media, el cambio fue significativo hacia una concepción más individual. En Europa, los Cuidados Paliativos se desarrollan a partir de finales de los años setenta. Los trabajos de V. Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos, han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo(1).

Son numerosos los cambios que surgen en relación a la muerte. No solo en la forma de entenderla, sino también en torno al proceso previo a su llegada. ¿Qué es la muerte? La Real Academia Española (RAE) en su Diccionario de la Lengua Española(2) define la **Muerte** como “*cesación o término de la vida como objeto de protección penal y que tiene lugar con la confirmación del cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias (muerte por parada cardiorrespiratoria) o de las funciones encefálicas (muerte por parada encefálica)*”. Es un derecho fundamental del ser humano el poder morir dignamente. Una **Muerte Digna** implica que “*todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor, cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de muerte*”(3). Además, es imprescindible tener en cuenta el concepto que la población tiene de una muerte digna. La mayoría la entiende como

ausencia de sufrimiento, continuar sintiéndose persona hasta el final de la vida, y dentro de las posibilidades, acompañada por sus seres queridos. Respetando y garantizando el cumplimiento de su derecho a la toma de decisiones en cuanto a acciones, tratamientos e intervenciones que afecten al proceso de la llegada de la muerte(4).

Hemos de asegurar que todos los pacientes en situación terminal gozarán de una muerte digna. Las leyes y decretos comienzan a amparar a los enfermos terminales, garantizando el cumplimiento de todos y cada uno de sus derechos (ANEXO I). Según la Ley 5/2015, de 26 de Junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales publicada en el BOE (4), se define **Persona Enferma Terminal** como *“aquella que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con nula respuesta al tratamiento específico o modificador de la historia natural de la enfermedad, con un pronóstico de vida limitado, con síntomas multifactoriales, cambiantes, intensos y variables que provocan un alto grado de sufrimiento físico y psicológico al paciente y a sus personas cercanas. Se define también en este documento lo que se entiende por **situación de agonía**, como “la que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingestión y pronóstico de vida de horas o días”.*

La actitud del personal sanitario frente a este tipo de pacientes ha de ser, ante todo, humana. La medicina ha avanzado a pasos agigantados. El diagnóstico y tratamiento de las enfermedades utilizan un gran número de medios técnicos y consumen muchos recursos económicos y humanos(5). Llegar a una situación en la que la enfermedad del paciente no permite avanzar y resulta imposible frenar este proceso supone el origen de ciertas dificultades. La principal a la que se enfrenta el equipo profesional es la de determinar si existen argumentos suficientemente sólidos como para afirmar la futilidad de las medidas de tratamiento(6). Se pone en cuestión la utilidad de las intervenciones médicas. En la Declaración sobre la

Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa(7), se establece que *“Los pacientes en fase terminal tienen derecho a una atención sanitaria humana y a morir con dignidad”*. El desarrollo de los cuidados paliativos es vital para ello.

Se puede definir **Futilidad** como la cualidad de aquel acto médico cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque produciría previsiblemente efectos perjudiciales desproporcionados al beneficio esperado para el paciente o para sus condiciones sociales, económicas o familiares(5). Es difícil establecer el límite entre la aplicación de tratamientos que pueden llegar a ser eficaces y otros que se emplean, pero suponen un continuo fracaso. Es en este punto donde surge la obstinación o encarnizamiento terapéutico. El Grupo de Trabajo de Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)(8) define la **Obstinación Terapéutica** como *“la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamientos paliativos. Constituye una mala práctica médica y una falta deontológica.”* Siempre se debe evitar llegar a este punto.

Durante el siglo XX importantes descubrimientos han permitido el desarrollo de la Oncología en todas sus vertientes, nutriéndose unas de otras y abocando en un tratamiento con grandes perspectivas de futuro(9). La introducción de la biología molecular determinó un avance importante en el tratamiento del cáncer y supuso una mejor comprensión del fenómeno tumoral. La aplicación del sistema TNM (tumor, nódulos, metástasis), de la escala de Karnofsky (Anexo II) y la aparición de nuevos medios diagnósticos como la tomografía axial computarizada (TAC), el híbrido entre la técnica TAC y la tomografía por emisión de positrones (PET-TAC), la resonancia magnética (RM) o la ecografía están siendo decisivos para un mejor manejo clínico de este tipo de enfermedades. En términos del riesgo individual, uno de cada tres españoles y, una de cada cinco

españolas, serán diagnosticados de cáncer en algún momento de su vida(9).

2. JUSTIFICACIÓN

La línea que establece el límite entre la futilidad de un tratamiento y el hecho de iniciar una serie de actos que supongan un encarnizamiento terapéutico es ínfima. Para ello, debemos de saber cuándo es necesario tomar una decisión con respecto a la vida de nuestros pacientes.

Todo profesional sanitario tiene el deber de colaborar para conseguir la curación o la mejoría del paciente siempre que sea posible, cuando esto ya no lo es, su obligación continúa siendo la de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su máximo bienestar. El Código Deontológico de la enfermería española(10) (1989) establece que la actitud de la enfermería ante el caso de un paciente enfermo terminal implicará esfuerzo por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos.

Todo paciente tiene derecho a una calidad de vida digna incluso durante el proceso de la muerte. En una situación terminal existe la posibilidad de iniciar una **Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)**. Esto supone retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque se estima por el profesional que son inútiles o fútiles, ya que solo conseguirán prolongar la vida biológica, sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima(4). Esta decisión de evitar la obstinación terapéutica, implica sortear la futilidad de las acciones terapéuticas y permite una calidad de vida digna, incluyendo el proceso hacia la muerte.

En el mundo de la oncología este tipo de decisiones son habituales. El cáncer, definido por la Sociedad Española de Oncología médica (SEOM)(11) como “el término que engloba un grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen y se diseminan sin control en cualquier parte del cuerpo”, es una de las enfermedades más prevalentes en España(9). A pesar de los avances científicos y tecnológicos, el cáncer sigue siendo una de las

principales causas de muerte en nuestro país.

3. OBJETIVOS

Objetivo principal: realizar una puesta al día de los conocimientos de la LET centrándola especialmente en el ámbito de aplicación de los pacientes oncológicos.

Objetivos específicos:

- Destacar la importancia de una correcta aplicación de los cuidados paliativos, garantizando así una muerte digna.
- Reflejar el papel de los distintos profesionales sanitarios involucrados en el proceso de LET, destacando especialmente el de los profesionales de enfermería.

4. METODOLOGÍA

Para la recopilación de la documentación bibliográfica se ha llevado a cabo una búsqueda, en distintas fases, en portales bibliográficos. La búsqueda fue realizada entre los meses de febrero y abril del año 2020. Los buscadores empleados han sido los siguientes: Pubmed, Lilacs, Scielo y Dialnet.

Para un filtrado correcto, se han empleado las siguientes **palabras clave**: limitación del esfuerzo terapéutico, muerte digna, obstinación terapéutica, futilidad, cuidados paliativos, oncología, paciente oncológico, enfermería, end-of-life care, oncology, palliative care.

4.1 Criterios de inclusión

- Publicaciones escritas en español e inglés.
- Documentos a los que se permite acceso en su totalidad.
- Inclusión de las palabras clave en el archivo.
- Artículos publicados en los últimos 10 años. De forma excepcional se admitieron artículos anteriores a esa fecha por ser considerados relevantes para la elaboración del presente trabajo.

4.2 Criterios de exclusión

- Tipos de estudio como cartas al director, comentarios y artículos de opinión.
- Más de 10 años transcurridos desde su publicación, ninguna actualización posterior.
- Idiomas de redacción desconocidos.
- Texto completo no disponible.

La búsqueda fue dividida en tres fases. En cada fase lo que buscamos fue seleccionar aquellos documentos que finalmente consideramos útiles para la redacción. En la primera, se hizo una revisión de los documentos encontrados en base a su título. Los artículos en los cuales en su título no se hace referencia a temas de interés, son generales o poco específicos, fueron descartados. En la segunda fase hemos realizado una lectura simplificada, revisamos el resumen/abstract de cada archivo. Por último, ya se hizo una lectura completa de los documentos para proceder a una selección final.

La principal limitación para la búsqueda fue la accesibilidad. No disponibilidad de acceso libre o a través de recursos de la UDC/SERGAS. El Covid-19, virus que ha afectado a gran parte de la sociedad, declarándose por la OMS como pandemia mundial en marzo del 2020, supuso también una limitación a la hora del desarrollo de esta búsqueda bibliográfica.



Ilustración 1. Esquema de búsqueda

Pubmed es una base de datos de acceso libre, especializada en ciencias de la salud. Creada por la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos. La mayoría de su contenido procede de la base de datos

MEDLINE. Para la búsqueda en esta base de datos se emplearon las siguientes palabras clave: “end of life care”, “oncology”, “palliative care”, “cancer”, “limitation of therapeutic effort” y “nurse”. Se realizan búsquedas combinando las diferentes palabras clave y se vinculan mediante “AND” para conseguir una mayor especificidad. Tras una correcta aplicación de los criterios de inclusión, los artículos finalmente seleccionados son 9, expuestos en la tabla de resultados.

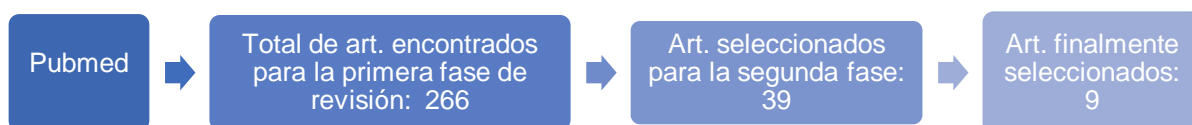


Ilustración 2. Búsqueda en Pubmed

LILACS es una base de datos de América Latina y del Caribe, de libre acceso y especializada en Ciencias de la Salud. Las palabras clave empleadas fueron: “limitación del esfuerzo terapéutico”, “oncología” y “enfermería”. Vinculando la búsqueda de estas palabras clave mediante el elemento de unión “AND” y, aplicando los criterios de inclusión, se obtienen un total de 40 artículos para la primera fase de la revisión. Finalmente se selecciona 1 artículo.

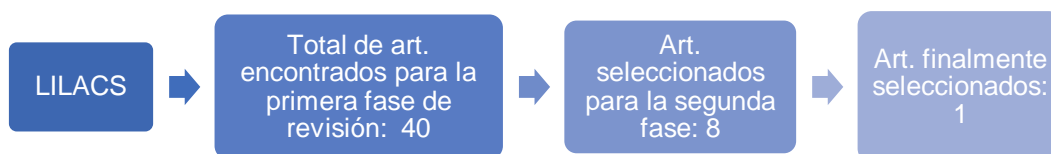


Ilustración 3. Búsqueda en LILACS

SciELO es una biblioteca electrónica que recoge diferente documentación relacionada con las ciencias de la salud. Es una base de datos de origen brasileña, que poco a poco ha recibido mayor reconocimiento, llegando a convertirse en una referencia de búsqueda en muchos países, incluido entre ellos España. Para la búsqueda se utilizaron las palabras clave “limitación del esfuerzo terapéutico”, “enfermería”, “muerte digna”. Para

especificar, se realiza una búsqueda avanzada vinculando las distintas palabras clave. En este buscador se realiza una búsqueda específica con el término “paciente terminal” vinculado al término “dignidad” mediante el nexos “AND”. Finalmente, tras una correcta revisión y aplicación de los criterios de inclusión, se seleccionan 2 artículos.



Ilustración 4. Búsqueda en Scielo

Dialnet es un portal bibliográfico que tiene sus comienzos en la Universidad de La Rioja. Proporciona acceso fundamentalmente a documentos publicados en España. Para la búsqueda en esta base bibliográfica, se toman como referencias las palabras clave en español. Tras realizar una búsqueda básica y una correcta aplicación de los criterios de inclusión, se seleccionan 5 artículos.

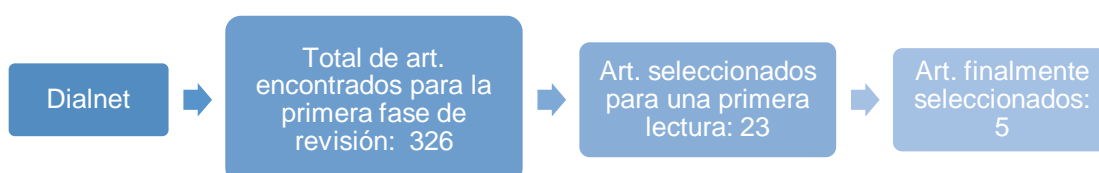


Ilustración 5. Búsqueda en Dialnet

A mayores de estas bases bibliográficas, para la adquisición de documentos necesarios para la redacción del trabajo como son leyes, documentos oficiales, protocolos de actuación y manuales, se realizaron búsquedas en el explorador de internet Google y Google Scholar.

Para la composición de este trabajo se han tenido en cuenta un total de 17 artículos. Los artículos seleccionados fueron exportados al gestor bibliográfico **Mendeley**.

Tabla 1. Legislación

LEY	AÑO DE PUBLICACIÓN	COMUNIDAD AUTÓNOMA	REFERENCIA
Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.	2010	Andalucía	BOE-A--2010-8326
Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.	2015	Galicia	BOE-A-2015-10200

Tabla 2. Documentación adicional

TÍTULO DEL DOCUMENTO
Historia de la Oncología Médica en España. SEOM (2011).
Código de Deontología médica. Guía de ética médica (2011).
Código Deontológico de la Enfermería Española (1978).
Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL
Guía de planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales de la SECPAL. 2º Edición (2014).
Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. Recomendaciones para la elaboración de protocolos. Junta de Andalucía. Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía. 2011-2014.
El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Junta de Andalucía. Consejería de Salud (2011).
Protocolo de Limitación del esfuerzo terapéutico en unidades de cuidados médico-quirúrgicos de adultos. Comité de Ética Asistencial. Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (2012).

5. RESULTADOS

5.1 Tabla de artículos seleccionados para la redacción

Tabla 3. Artículos seleccionados para la puesta al día

TÍTULO	AUTOR/ES	BASE BIBLIOG.	RESUMEN / ELEMENTOS CLAVE	CITA BIBLIOGRÁFICA.
Dignidad humana y situaciones terminales.	J. Masiá	Scielo	Humanizar el proceso de morir, respetando la dignidad de la persona enferma terminal. Tan injusta es esa prolongación indebida (encarnizamiento terapéutico) como la aceleración del final contra la voluntad, autonomía y dignidad de la persona paciente.	J. Masiá. Dignidad humana y situaciones terminales. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (Supl. 3): 39-55. ISSN: 1137-6627
Equidad versus inequidad en las distintas leyes autonómicas de muerte digna en España	Galán González-Serna, José María; Postigo Mota, Salvador	Dialnet	Analizar las distintas leyes existentes en España (en concreto, en diez comunidades) que regulan el derecho a morir con dignidad. Comprobar las similitudes y diferencias entre ellas para asegurar si existe una equidad entre ellas.	Galán González-Serna, J. M; Postigo Mota, S. Equidad versus inequidad en las distintas leyes autonómicas de muerte digna en España. Revista Iberoamericana de Bioética. 2020; 12: 01-13. ISSN 2529-9573
Cuidados paliativos y limitación del esfuerzo terapéutico: un constante y estéril debate social	Adam A.	Dialnet	La LET continúa siendo un tema que suscita debate entre la sociedad. Es fundamental la relación equipo multidisciplinar-paciente-familia/representantes. Existe aún desigualdad legislativa dentro de las distintas comunidades españolas en cuanto al morir dignamente.	Adam A. Cuidados paliativos y limitación del esfuerzo terapéutico: un constante y estéril debate social. Gac. int. cienc. Forense. 2016; 18: 12-18. ISSN 2174-9019

			El principal problema a resolver es la información que se debe de dar tanto a los pacientes como a sus familiares ante una situación terminal (posibilidades de tratamiento, qué se puede hacer y qué no en estas últimas etapas)	
Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto	M.J. Bueno Muñoz	Pubmed	Buscar un equilibrio entre la medicina intensiva y la medicina paliativa. Proceso de LET. Respaldos éticos de la LET (principios éticos). Toma de decisiones en la LET. Papel de la enfermería en la LET respaldado y justificado mediante el Código deontológico de enfermería.	M.J. Bueno Muñoz. Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. <i>Enferm. Intensiva</i> . 2013; 24(4): 167-174.
Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico.	Idalid Rojas G., Ivonne Vargas C., Lilian Ferrer L.	Scielo	La decisión de LET se ha de llevar a cabo dentro de un equipo multidisciplinar. El papel de profesional de enfermería en la decisión de la LET es fundamental por estar al lado del paciente. Rol activo de la enfermería en la LET. Importante papel en el apoyo emocional, no solo al paciente, sino a las familias y allegados.	Idalid Rojas G., Ivonne Vargas C., Lilian Ferrer L. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. <i>CIENCIA Y ENFERMERIA</i> . 2013; XIX (3): 41-50. ISSN 0717-2079
¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz?	Jorge Maté, Ramón Bayés, Jesús González-Barboteo <i>et al.</i>	Dialnet	Identificar y describir qué factores se asocian a la percepción de que el paciente muere en paz, tanto desde la percepción que tiene el equipo de enfermería que lo ha atendido como la de sus cuidadores principales. Filosofía de los cuidados paliativos. Atención prestada a los pacientes y a sus familias para una muerte digna y en paz.	J. Maté, R. Bayés, J. González-Barboteo <i>et al.</i> ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? <i>Psicooncología</i> . 2008; Vol. 5 (2-3): 303-321.
Patients' Preferences in Non-curable Cancer Disease	Katsiaryna Laryionava;	Pubmed	Preferencias de los pacientes en cuanto al modelo de toma de decisiones (pasivo, activo o compartido).	Katsiaryna Laryionava; Eva C. Winkler. <i>Patient's</i>

	Eva C. Winkler		Preferencias ante la calidad de vida y la prolongación de la vida y preferencias en cuanto a la participación familiar en la toma de decisiones.	preferences in Non-curable Cancer Disease. <i>Oncol Res Treat.</i> 2019; 42:31–34. DOI: 10.1159/000496120
Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literatura review	Anne Ebenau, Jelle van Gulp, Jeroen Hasselaar	Pubmed	Reflejar los valores que cobran mayor importancia entre la población más envejecida ante un cáncer incurable.	Anne Ebenau, Jelle van Gulp, Jeroen Hasselaar. Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review. <i>Patient Educ. Couns.</i> 2017; 100: 1778-1786
El concepto de futilidad en la práctica médica.	Gonzalo Mendoza del Solar	Lilacs	Propone una definición de futilidad que ayude en la práctica profesional a conseguir evitarla.	G. Mendoza del Solar. El concepto de futilidad en la práctica médica. <i>Rev Soc Peru Med Interna.</i> 2008; vol 21: 26-35. ISSN 1681-9721.
Limitación del esfuerzo terapéutico	B. Herreros, G. Palacios y E. Pacho	Pubmed	Pasos a seguir durante el proceso de la LET. Primer paso, evaluación del caso. Segundo paso, toma de decisiones. Tercer paso, medidas para la puesta en marcha.	B. Herreros, G. Palacios y E. Pacho. Limitación del esfuerzo terapéutico. <i>Rev Clin Esp.</i> 2012; 212(3): 134-140.
Muerte digna en España	Pablo Simón Lorda	Dialnet	Analiza la evolución que sufre el proceso de morir en nuestro país, tanto dentro del ámbito cultural como dentro de la legalidad. Desde morir en combate, asumiendo el dolor, morir en los marcos de la religión cristiana, hasta la muerte digna, sin dolor, con todas y cada una de las características	Pablo Simón Lorda. Muerte digna en España. <i>DS.</i> 2008; Vol. 16, Número Extraordinario.

			necesarias para que se respete hasta el último momento la dignidad de la persona.	
Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente crítico	M. González-Rincón, P. Díaz de Herrera-Marchal y M.L. Martínez-Martín	Pubmed	Enfermería como elemento clave para humanizar la muerte. La enfermería destaca como medio de facilitación del intercambio de información entre los profesionales y la familia. Una vez contemplada la opción de LET, adopta el rol de orientadora y educadora. Rol de la enfermera como abogada o defensora del paciente ante posibles situaciones de obstinación terapéutica. Es importante reconocer cuando llega el momento e iniciar una correcta transición de los cuidados hacia una perspectiva de cuidados paliativos.	M. González-Rincón, P. Díaz de Herrera-Marchal y M.L. Martínez-Martín. Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente crítico. <i>Enferm. Intensiva</i> . 2019; 30(2):78-91
End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences	Rachel E. McMillen	Pubmed	Las enfermeras son las que pasan la mayor parte del tiempo con la familia del paciente, por lo que brindan apoyo en los momentos difíciles. Surge una involucración emocional cuando estás al cuidado de pacientes moribundos, acentuada cuanto mayor tiempo se pasa al cuidado y también con la familia. Proteger la posición legal y la seguridad del paciente para garantizar la decisión acertada. Es importante que las enfermeras se sientan apoyadas en su rol y responsabilidades para ofrecer una atención de calidad. La experiencia profesional es una ventaja para el correcto desarrollo de la LET.	Rachel E. McMillen. End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> . 2008; 24: 251-259.

<p>What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care</p>	<p>Loes van Dusseldorp, Marieke Groot, Marian Adriaansen, <i>et al.</i></p>	<p>Pubmed</p>	<p>Papel de la enfermería: humano, profesional, presta atención, proporciona cura, proporciona cuidado, organizador de la atención, vela por el bienestar del paciente.</p>	<p>L. van Dusseldorp, M. Groot, M. Adriaansen, <i>et al.</i> What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care. <i>J Clin Nurs.</i> 2019; 28:589–602. DOI: 10.1111/jocn.14653.</p>
<p>Nurses' Perspectives on the Personal and Professional Impact of Providing Nurse-Led Primary Palliative Care in Outpatient Oncology Settings</p>	<p>Kaitlin Feldenzer, Margaret Rosenzweig, Jesse A. Soodalter, <i>et al.</i></p>	<p>Pubmed</p>	<p>El artículo hace referencia a un estudio que se llevó a cabo con 11 enfermeras de oncología en Pensilvania. Se les realizó una entrevista personal para conocer su perspectiva y grado de satisfacción a la hora de impartir cuidados paliativos a sus pacientes. La comunicación efectiva en la atención del cáncer puede mejorar los resultados significativamente. Reducción del nivel de estrés y ansiedad para los pacientes y una mejor calidad de vida.</p>	<p>K. Feldenzer, M. Rosenzweig, Jesse A. Soodalter, <i>et al.</i> Nurses' Perspectives on the personal and professional impact of providing Nurse-Led Primary Palliative Care in outpatient oncology settings. <i>Int. J Palliat Nurs.</i> 2019; 25(1): 30-37.</p>
<p>Cuidados de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico. Derecho a la vida, derecho a la muerte.</p>	<p>Isabel Serrano Calvo</p>	<p>Pubmed</p>	<p>Diferentes maneras de practicar la LET. La LET estará en un contacto estrecho con la medicina paliativa, en la cual se procurarán unos cuidados de excelencia. La enfermera es una figura de gran importancia en el apoyo familiar. "Principio del doble efecto".</p>	<p>Isabel Serrano Calvo. Cuidados de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico. Derecho a la vida, derecho a la muerte. <i>Rev. ROL Enferm.</i> 2016; 39 (10):640-649.</p>

			<p>La figura de la enfermería será clave, está a pie de cama, conociendo las preocupaciones y preferencias del paciente y sus familiares y que es esencial en el proceso de toma de decisiones.</p> <p>La creación de guías de práctica clínica ante la Limitación del esfuerzo terapéutico será una línea de investigación necesaria para clarificar el rol de enfermería en este ámbito y darle la importancia que se merece.</p>	
Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida.	Tizón Bouza, E. y Vázquez Torrado, R.	Dialnet	Realizado por dos enfermeras que trabajan en Galicia. Se exponen las diferentes actividades de enfermería ante un paciente hospitalizado en sus últimos días de vida. Destaca la necesidad de promover la humanización de los cuidados.	Tizón Bouza, E. y Vázquez Torrado, R. Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida. Enfermería global. 2004; 5: 1-32. ISSN 1695-6141.

5.2 ¿Qué es la Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)?

Se entiende como LET al hecho de retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque la o el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que solo se consigue la prolongación de la vida biológica. No existe una posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. Esta limitación permite la muerte, ya que no la impide, pero no la produce o la causa. Es una obligación moral y normativa de los profesionales. La LET trata de evitar la obstinación terapéutica.

Existen dos tipos de LET. Por un lado, la posibilidad de no iniciar determinadas medidas terapéuticas, es lo que en términos anglosajones se conoce como *withholding*. La segunda posibilidad es la de retirar un tratamiento previamente instaurado, conocido como *withdrawing*(12). Desde el punto de vista ético, excluyendo las dificultades psicológicas a las que se enfrentan los profesionales sanitarios, no existe diferencia entre ambas posibilidades(13). A pesar de esto, como expresan B. Herreros, G. Palacios y E. Pacho en su artículo, a los profesionales sanitarios les resulta más complicado el hecho de la retirada de ciertos tratamientos.

Siguiendo en cierto modo el esquema propuesto por B. Herreros, G. Palacios y E. Pacho, en primer lugar, se ha de evaluar la situación del caso. Posteriormente se procede a la toma de decisiones y comunicación. Por último, se establece cómo será el proceso (tipo de LET e inicio de cuidados paliativos). A continuación, desglosaremos cada una de las partes anteriormente mencionadas.

1º Evaluación del caso

Cuando se plantea una decisión de LET lo primero que se debe hacer, es conocer la opinión del paciente, y tener en cuenta sus preferencias. Si no puede manifestarse de forma adecuada, no es competente para la toma de decisiones o no está capacitado jurídicamente, averiguaremos si ha realizado un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas(13) (Anexo III). En estos casos, han de ser los tutores los que

colaboren para la toma de decisión final. Si no están previamente designados recurriremos a lo que la ley nos ordena: una persona del círculo cercano al paciente, y dentro de ellos, aquel con grado de parentesco más cercano, y de entre ellas, la de mayor edad (13).

El paciente candidato a LET ha de estar en una fase terminal e irreversible de su enfermedad. Esta situación se caracteriza entre otros por: una falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; la presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; un gran impacto emocional para el paciente, familia y equipo terapéutico; un pronóstico de vida inferior a seis meses(14).

La calidad de vida, tanto previa como futura, es un aspecto fundamental a tener en cuenta para la puesta en marcha ante un proceso de LET (13). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se trata de un concepto amplio influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de dependencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. No es fácil establecer un nivel de calidad de vida ajustado a la vivencia de cada paciente, pero se debe garantizar que ésta sea respetada. El profesional sanitario ha de esforzarse en obtener el máximo de información al respecto tanto del propio enfermo como de su entorno inmediato.

En resumen, a la hora de evaluar un caso hemos de tener en cuenta en esta fase tanto las indicaciones clínicas existentes, como las preferencias del paciente, su calidad de vida y otros factores como puede ser la calidad de las relaciones interpersonales. Dentro de las primeras valoraremos, los diagnósticos tanto médicos como enfermeros, el pronóstico de su enfermedad, el plan terapéutico seguido hasta el momento y el proyectado para un futuro inmediato, así como el plan de cuidados de enfermería.

2º Toma de decisiones y comunicación

En el Código de Deontología Médica elaborado por el Consejo General de Colegios Oficiales de médicos (OMC), se establecen una serie de deberes

e indicaciones en cuanto a la atención médica al final de la vida. Dentro de lo posible, siempre se ha de intentar la curación o la mejoría del paciente. Pero cuando ya no sea viable, la obligación pasa a ser la de ayudar en todo aquello que facilite el bienestar del paciente y le ayude a tener un proceso también digno de muerte. En este sentido, se admite la aplicación de medidas adecuadas para conseguir el máximo bienestar, aunque ello pueda suponer un acortamiento del tiempo de vida.

Aunque la decisión final de todo el proceso de LET recae sobre el médico, es necesario que la opinión de todos los profesionales de salud involucrados en este proceso sea tomada en cuenta. La prestación de los cuidados a un paciente en situación terminal ha de ser llevada a cabo por un equipo multidisciplinar. Las decisiones producto del consenso entre todos los profesionales implicados suelen ser las más sensatas. El proceso de deliberación se han de observar las siguientes circunstancias(15):

- Todos los participantes en el proceso deben opinar libremente, sin coacciones ni restricciones.

- Están obligados a argumentar de forma veraz y respetuosa, exponiendo las razones científicas, morales, éticas o jurídicas que sustentan sus opiniones.

- La calidad del argumento se basa en la calidad de las alegaciones que lo sustentan.

- Cualquier argumento puede ser sometido a crítica/discusión.

- El objetivo primordial de todo el proceso es el máximo bienestar del paciente.

Una vez adoptada la decisión del inicio de LET es necesario informar tanto al enfermo como a sus allegados. Protocolariamente, el encargado/a de la comunicación de esta decisión es el médico/os que están al cargo del paciente. La enfermería destaca como medio de facilitación del intercambio de información entre los profesionales, el paciente y la familia. El papel de la enfermería inicialmente se centrará en la facilitación del intercambio de

información entre el paciente y la familia, para posteriormente, una vez puesta en marcha la LET, adoptar un rol de orientadora o educadora(16). Las habilidades en comunicación resultan fundamentales en todo este proceso. Así lo reconocen Josefa Aguayo Maldonado, Pablo Simón Lorda et al., en su artículo, aunque centrándose en la infancia y en la adolescencia, podría considerarse también para la población adulta que tanto las familias como los pacientes precisan(6) :

-Dar a conocer la identidad de cada profesional y cuál es su papel en este proceso.

-Toda la información que se transmita ha de estar perfectamente coordinada entre todos los profesionales que participan en el proceso.

-Información clara y transparente sobre la situación del paciente y las posibles soluciones.

-Expresión en un lenguaje fácilmente comprensible, evitando tecnicismos.

-Cuidar la comunicación no verbal.

-Elegir un lugar adecuado y tranquilo en el que informar, garantizando siempre la privacidad.

-Acompañar las explicaciones orales con información por escrito, si se considerara necesario.

-La ansiedad y el estrés de quienes reciben la información puede dificultar su comprensión, convendría repetir cuantas veces sea necesario.

Todo el proceso de decisión y aplicación de LET es una situación difícil que genera gran incertidumbre. Por ello es necesario que todos los profesionales que participen se formen para mejorar sus habilidades en la comunicación. Su mejoría se ha visto relacionada con mejores resultados tanto en el nivel de satisfacción de los pacientes, con menos estrés y ansiedad, y por tanto mejorando su calidad de vida(17). La calidez, el tacto y la empatía son fundamentales. Mostrarnos disponibles tanto para el paciente como para su familia ayudará a la expresión de sentimientos y

emociones. La comunicación es interacción, no solo es importante saber transmitir, sino también mantener una actitud de escucha activa y permitir así la bidireccionalidad.

3º ¿Cómo se va a desarrollar la LET?

Finalizadas las dos fases previas y realizado el obligatorio proceso de consentimiento informado(18), deberemos de tener claro ya que entraremos en la aplicación de cuidados paliativos orientados a conseguir el máximo confort del paciente. Hemos de decidir también si procede mantener tratamientos previamente instaurados. Recordando el hecho de que cualquier procedimiento considerado fútil está contraindicado. En el Código deontológico de medicina se establece que *“el médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas”*(19). Dentro de los dos tipos de limitación, retirada o no inicio, independientemente de cuál se lleve a cabo, existe un elemento común, que es reforzar en todo momento el apoyo emocional y la comunicación(15).

Garantizar un ambiente de tranquilidad, apoyo psicológico y actitudes ayudará al mejor confort. Además del empleo de distintas medicaciones, entre las que destacarán siempre los del grupo de analgesia- ansiolisis. Hay que recordar que, en ocasiones, vamos a presenciar síntomas de difícil control o **refractarios** (dolor, disnea, sufrimiento psicológico intenso, delirium, náuseas y vómitos...(20)). En estos casos tendremos que recurrir al empleo de **sedación paliativa** para aliviar el sufrimiento del paciente. Es decir, a la administración de los fármacos en las dosis y combinaciones requeridas, con las que se consiga mejorar la situación pudiendo reducir también la conciencia del paciente(20). Ha de estar siempre bien indicada y bien efectuada, siendo fundamental una evaluación continua de los resultados para intentar trabajar con el nivel de sedo-analgesia mínima que logre el control de los síntomas(18). Cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida, para aliviar un sufrimiento intenso, se

puede aplicar una sedación continua y profunda, es lo que denominamos **sedación paliativa en la agonía** (18).

5.2.1 Principios éticos y la LET

En la Bioética moderna, existen cuatro principios éticos básicos: no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia. La LET se puede justificar en base a ellos.

Desde el **principio de beneficencia**, que es uno de los fundamentales a la hora de poner en práctica el proceso de LET, nos recuerda que es necesario promocionar y garantizar el máximo bienestar de nuestros pacientes. Esto es definido por él mismo, de acuerdo con su propio proyecto vital. Hay que tener en cuenta que preservar o mantener la vida no es siempre ni necesariamente un beneficio para el enfermo.

El **principio de no maleficencia**, nos recuerda que el profesional sanitario está obligado a evitar todas aquellas medidas que puedan generar un daño y a poner en marcha todas aquellas tendentes a prevenir la aparición de daños. No se pueden poner en marcha medidas claramente maleficientes, aunque se cuente con el consentimiento del propio paciente. Por lo tanto, estamos obligados a valorar que medios están indicados y que otros medios diagnóstico-terapéuticos pueden estar contraindicados. Los Códigos Deontológicos de los profesionales sanitarios implicados en el principio de LET así nos lo recuerdan.

Desde el **principio de justicia** se nos recuerda que los recursos deben ser empleados de forma eficiente. Hay procurar un reparto equitativo de los beneficios y las cargas, facilitando un acceso no discriminatorio, adecuado y suficiente(15). Los recursos pueden ser limitados y tendremos que aprender también a ajustar nuestras decisiones en función de su disponibilidad.

Desde el **principio de autonomía** se debe respetar el derecho de toda persona a decidir en cuanto a la gestión de su propia salud y enfermedad. En el caso de la LET, es necesario que conozcamos las preferencias del

paciente bien sea mediante la expresión verbal directa del paciente; o a través del documento de voluntades anticipadas; o bien mediante su representante legal. Tener en cuenta los deseos de nuestros pacientes en cuanto a su nivel de participación, información y decisión es imprescindible. El respeto de las mismas y de su capacidad de decidir ayudará a mantener la dignidad de las personas.

5.2.2 Legislación a cerca de la LET y la muerte digna en España

En España son diez las comunidades autónomas que cuentan con leyes y decretos que respaldan el derecho a una muerte digna. El listado está compuesto actualmente por Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Galicia, Madrid, Navarra, País Vasco y Valencia. Las comunidades pioneras han sido Andalucía, Navarra y Aragón. Estas leyes establecen una conceptualización y una serie de condiciones para la aplicación de la Limitación del esfuerzo terapéutico (LET). Existen diferencias conceptuales y procedimentales entre ellas, lo que genera una inequidad en la atención de la vida en el contexto de los cuidados paliativos (21).

Como ley precursora cumple destacar la **Ley de Derechos y Garantías de las personas enfermas terminales de Andalucía**. Analizando ambas, se llega a la conclusión de que entre la Ley de Andalucía y la de Galicia existen ciertas diferencias. Entre ellas destaca, en primer lugar, la definición de Limitación del Esfuerzo Terapéutico. Andalucía define la LET como *“Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría”*(3) Por otro lado, la ley gallega establece que la LET implica *“Retirar o no iniciar medidas terapéuticas [...]”*, sin hacer mención especial a la instauración del soporte vital. En cuanto a los motivos de aplicación de la LET, Andalucía establece que es necesario un mal pronóstico de tiempo

y de calidad de vida, mientras que Galicia solo contempla el mal pronóstico de calidad de vida(21).

Haciendo especial mención a la ley que rige nuestra comunidad autónoma, **Ley de Derechos y Garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales de Galicia**, establece los siguientes principios básicos(4):

1. Proteger la dignidad de la persona en el proceso del final de su vida y salvaguardar su intimidad y confidencialidad.
2. Defender proactivamente la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, respetando sus deseos, prioridades y valores en el final de su vida.
3. Garantizar el derecho a recibir cuidados paliativos integrales y un tratamiento adecuado tanto para el proceso físico como para problemas emocionales, espirituales o sociales.
4. Regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso final de su vida, de los deberes del personal sanitario y social que atiende a estas personas, así como las garantías que las instituciones sanitarias y sociales estarán obligadas a proporcionar, tanto a las personas enfermas como a las o a los profesionales con respecto a este proceso. La ley de Andalucía no contempla este apartado dentro de sus principios básicos(3).
5. Garantizar la igualdad y la no discriminación al recibir cuidados y servicios.

El Diario Oficial de Galicia (DOG) recoge como un deber dentro de la limitación del esfuerzo terapéutico el hecho de tener en cuenta la opinión del personal de enfermería, encargado de la atención de estos pacientes(4).

La Legislación de Canarias, Madrid y la del País Vasco requieren explícitamente el consentimiento informado del paciente, no permiten la toma de decisión unilateral por los profesionales sanitarios de inicio de la LET(21).

Bajo el marco legal que ampara la LET es necesario hacer mención a los Códigos Deontológicos tanto de Medicina como de Enfermería, tal y como comentaremos más adelante.

5.2.3 Paciente oncológico y LET

La revolución científica y el avance tecnológico han permitido un incremento en la esperanza de vida, lo que beneficia también a los pacientes oncológicos, aumentando la supervivencia y calidad de vida. Actualmente en España, según el Instituto Nacional de Estadística (INE) se ha alcanzado de media los 80,4 años en los hombres y los 85,7 años para las mujeres(22). A pesar de estos progresos, el **cáncer**, continúa siendo una de las principales causas de muerte en España. Provoca más de 80.000 fallecimientos anuales, lo que implica el 25% del total de defunciones(14). Debido a la importancia que este problema genera en nuestra sociedad, se ha hecho especial hincapié en la mejora de los cuidados aportados a pacientes oncológicos para los cuales el pronóstico ya no es favorable y se encuentran en un estado terminal.

En general, existen diferencias entre los pacientes oncológicos terminales jóvenes, adultos y de avanzada edad, lo cual va a influir en sus preferencias. Por un lado, analizando las preferencias en cuestión a la toma de decisiones, se observa que los pacientes jóvenes tienden a desempeñar un papel más activo. En este proceso, los enfermos pueden adoptar diferentes posiciones. Una postura pasiva, activa o compartida. La más común, y más adoptada por los pacientes, es la toma de decisiones compartida (equipo profesional sanitario – paciente)(23). También hay que tener en cuenta las preferencias en cuanto a la participación familiar en la toma de decisiones(23). Por otro lado, es importante conocer la propia imagen del paciente en cuanto a su calidad de vida y su opinión acerca de la prolongación de esta.

Los deseos de los pacientes no son estáticos. A medida que se acerca el final de la vida, los enfermos comienzan a adoptar una posición de participación más activa en sus cuidados(23). Existen una serie de valores

que cobran mayor importancia durante el proceso de morir(24). Como bien expresa Anne Ebenau et al. en su artículo, los pacientes de edad avanzada expresan unos valores muy concretos. Analizando cada uno de ellos, se pueden aplicar de una forma más global también a otro tipo de pacientes, sin ser necesariamente de avanzada edad. El tipo de cáncer influirá en cada paciente a la hora de priorizar unos valores frente a otros, como puede ser en el caso de la comodidad (por ejemplo, pacientes con síntomas respiratorios agudos).

Tabla 4. Valores más relevantes para aquellos pacientes en situación terminal.

Comodidad	Alivio, manejo, control del dolor y síntomas.
Continuidad	Mantener dentro de lo posible sus vidas anteriores, tanto en el ámbito personal como social.
Humildad	Los enfermos no buscan solo su bienestar, sino el de sus familias o allegados.
Dignidad	Atención de calidad humana.
Honestidad	Claridad en cuanto a su situación.
Optimismo y esperanza	Fuentes de fortaleza y buen afrontamiento.
Preparación	Sentimiento y comportamiento de aceptación de la muerte. Estar preparado es una fortaleza para alcanzar una buena muerte.

Fuente: Elaboración propia a partir de *Life Values os elderly people suffering from incurable cancer*(24).

5.3 Papel del profesional de enfermería en la LET

La atención enfermera al paciente oncológico, debe encuadrarse dentro del marco de un equipo multidisciplinar. El abordaje multidisciplinar en el ámbito oncológico puede definirse como la provisión de cuidados sanitarios de forma coordinada por un equipo de profesionales de diferentes especialidades. Estos equipos multidisciplinarios (EMD) son considerados un modelo óptimo de atención al paciente con cáncer ya que permiten una visión holista del paciente y de su enfermedad(25).

Como parte del equipo de atención multidisciplinar, la opinión del personal de enfermería ha de tenerse en cuenta a la hora de establecer el proceso

de LET. Dentro del equipo, es el profesional sanitario más cercano al paciente. Este le puesto permite tanto poder interactuar con el equipo, como con los familiares y con el paciente. Esto ayuda a conocer los diferentes puntos de vista de los actores involucrados, a sintetizar la información y a aportar información valiosa para el proceso de toma de decisiones(26) . El Código Deontológico de la Enfermería española fundamenta esta participación activa en la toma de decisiones gracias a los artículos 18 y 55, en los que se establece lo siguiente(10): Art. 18, *“Ante un enfermo terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle al final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse”*; Art. 55 *“La Enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se les someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia”*. Los profesionales de enfermería aportan al proceso su percepción del sufrimiento del paciente, su consideración de las implicaciones éticas y morales de las situaciones de obstinación terapéutica, sus creencias religiosas y sus años de experiencia(16). La experiencia de los profesionales de enfermería es tenida en cuenta durante el proceso de toma de decisiones, como bien explica Rachel E. McMillen(27). La inexperiencia puede suponer una desventaja a la hora de analizar ciertas situaciones. El hecho de que el profesional de enfermería pase tanto tiempo de forma cercana con el paciente le permite anticiparse tanto a sus cambios anímicos y afectivos como a los de la familia y allegados. Esto es uno de los motivos por los que la enfermería ha de participar de forma activa en el proceso de toma de decisiones.

En ocasiones resulta inevitable sentir una implicación emocional, especialmente cuando se lleva tiempo al cuidado de un paciente y de su familia(27). Como plantea Jorge Maté et al., acompañar a una persona al final de su vida se puede vivir como una situación difícil de soportar, o por

el contrario, como un privilegio(28). Entendiendo como privilegio el poder acompañar al enfermo durante este camino hacia la muerte.

Los pacientes esperan y desean que el profesional de enfermería sea ante todo humano. Buscan una persona cálida, empática, que les preste especial atención, y que los ayude durante todo su proceso(29).

5.3.1 Atención al paciente y a la familia

Es importante reconocer cuando es necesario un cambio en la orientación del tratamiento e iniciar una transición hacia el inicio de unos cuidados paliativos de calidad. Los pacientes buscan un personal de enfermería que vele por su máximo bienestar, respetando sus demandas y garantizando una atención biopsicosocial. Los deseos, preocupaciones y necesidades de los pacientes oncológicos terminales deben respetarse en todo momento, siempre que sea posible. Es por esto que el enfermero/a es considerado, de algún modo, el abogado de sus pacientes. Adopta un rol de defensora de su bienestar y gracias a su cercanía, puede anticiparse a que se desarrollen posibles situaciones de obstinación terapéutica. (29)(16)(27).

Una buena comunicación es esencial tanto con el paciente como con su familia y allegados. Si conseguimos expresar la información de una forma clara y cercana, la familia entenderá mejor la situación clínica en la que se encuentra su ser querido, lo que va a permitir una mayor y mejor participación en la toma de decisiones. Además, el profesional de enfermería se convierte en una figura cercana, lo que implica que sea visto también por ellos, como un medio de soporte y de apoyo. Todo ello guiará a la familia hacia la aceptación de la muerte, lo que ayudará a reducir el riesgo de que se desarrolle un duelo complicado (26)(30).

5.3.2 Puesta en marcha de los cuidados paliativos

La filosofía de los **Cuidados Paliativos** tiene sus inicios en el siglo XIX, siendo Cicely Saunders la figura más representativa, desarrollando en Inglaterra conceptos y técnicas para el control del dolor y el cuidado integral de los moribundos. Fundó el Saint Christopher Hospice en Londres, lo que

supuso el inicio real de la práctica de los Cuidados Paliativos, posibilitando su expansión y desarrollo a distintos territorios(28). “La forma en que las personas mueren, permanece en los recuerdos de quienes viven”- Cicely Saunders (31). Tomando como referencia esta frase, comprendemos que hay que insistir más en el morir como un proceso que en la muerte como un momento.

En nuestro país, se fundó en 1992 la SECPAL. Su objetivo es velar para que la atención a los enfermos terminales sea de calidad. En España se estima que más de 3.600 personas por cada millón de habitantes y año precisan cuidados paliativos básicos(31). Para que estas personas gocen de una atención de calidad es necesario insistir en la formación de todos los profesionales de la salud y continuar avanzando en la investigación dentro de este campo.

Como hemos mencionado con anterioridad, existe un punto dentro de la situación terminal de los pacientes oncológicos, en el que es necesario un cambio en la orientación de los cuidados. El hecho de iniciar un proceso de LET implica el cambio de la orientación de los cuidados a aplicados por los profesionales de enfermería. Pasamos de cuidados con fines curativos a cuidados con fines paliativos, de consecución del máximo confort y dignidad tanto para el paciente como para la familia (14). La OMS estipula que los cuidados paliativos no tendrán dentro de sus objetivos la prolongación ni la reducción de la vida. El objetivo es alcanzar la mejor calidad de vida, viviendo el tiempo que les quede con plenitud y con un proceso de muerte digna. (30).

La decisión de LET implica este cambio progresivo de los cuidados a medida que va avanzando la enfermedad. Esto va a implicar que los profesionales de enfermería además de la amplia formación y de su competencia han de reforzar el trabajo con calidad humana y sentido común(32).

Dentro de las unidades de cuidados paliativos, así como en cualquier otro tipo de unidad que trate con algún paciente en estas condiciones, se siguen

una serie de principios e instrumentos básicos. En primer lugar, la atención al paciente ha de realizarse por parte de un equipo multidisciplinar, que esté bien coordinado, para poder garantizar una atención integral. Los cuidados brindados son tanto a nivel físico como emocional, social y espiritual. El paciente y la familia se deben de tratar como una unidad. No son cuidados puntuales, sino una atención continua y en constante reevaluación, adaptando y modificando el plan terapéutico siempre que sea necesario. Nuestros pacientes han de sentirse seguros y cómodos, estableciendo un entorno confortable y asegurando su máximo bienestar. Ello nos obligará a aplicar los tratamientos necesarios para calmar el dolor, la agitación, la ansiedad o la disnea, aunque esto implique asumir un efecto no deseado como el acortamiento de la vida por depresión respiratoria. Esto hecho, conocido como el **principio del doble efecto** en el tratamiento es algo aceptado en la legislación vigente (30)(4).

Las actividades enfermeras para el inicio de medidas de confort ante un paciente con LET son las siguientes(33)(32):

- Identificar los síntomas y signos tanto de origen somático como psicológico que resulten amenazadoras desde el punto de vista del paciente, con el fin de atenuarlos o eliminarlos.
- Potenciar los propios recursos del enfermo, lo que reducirá o eliminará una posible sensación de impotencia/abandono.
- Controlar el estado de ánimo del paciente.
- Ofrecer compañía y atención. Realizar una escucha activa, mostrar interés, respeto y apoyo.
- Fomentar el contacto físico. Tanto por parte del personal de enfermería como por la familia o allegados.
- Eliminar la invasividad innecesaria (monitorización, sondajes, vías venosas o arteriales, drenajes...).
- Suspender órdenes de realizar pruebas complementarias fútiles.
- Fomentar un ambiente de tranquilidad: disminuir el nivel de ruido y proveer la mayor intimidad posible.
- No administrar tratamientos médicos que no tengan como único

objetivo el cuidado paliativo.

- Cuidados de la piel y protección contra la aparición de úlceras por presión (UPP).

En definitiva, todos nuestros cuidados han de ir orientados a garantizar el máximo confort y una calidad de vida/muerte digna del paciente.

Tabla 5. Bases de tratamiento a aplicar en las unidades de cuidados paliativos

Atención integral al paciente: aspecto físico, emocional, social y espiritual. Atención individualizada y continuada.
Enfermo y familia como unidad a tratar. La familia requiere atención y medidas específicas de ayuda y educación.
Promoción de la dignidad y autonomía del enfermo en cuestión de toma de decisiones.
Favorecer actitudes positivas de apoyo ante la situación.
Establecer un entorno confortable. Proporcionar seguridad y comodidad.

Fuente: Elaboración propia a partir de los contenidos de la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL(32).

Tabla 6. Instrumentos básicos en situaciones que requieren cuidados paliativos

Control de síntomas: reconocer, evaluar y tratar los síntomas.
Apoyo emocional y comunicación efectiva y honesta. No solo con el paciente y la familia, sino también entre el equipo de profesionales sanitarios.
Adaptación constante a la situación del enfermo.
Equipo de trabajo interdisciplinar.

Fuente: Elaboración propia a partir de los contenidos de la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL(32).

Tabla 7. Actividades de los profesionales de enfermería en el momento del inicio de la LET

Identificar los signos y síntomas de origen somático o psicológico amenazantes para intentar atenuarlos o eliminarlos.
Potenciar los propios recursos del enfermo.

Controlar el estado de ánimo del paciente
Ofrecer compañía y atención. Escucha activa. Mostrar interés, respeto y apoyo.
Fomentar el contacto físico.
Eliminar la invasividad innecesaria (monitorización, sondajes, drenajes, vías venosas o arteriales...).
Fomentar un ambiente de tranquilidad.
No realizar pruebas complementarias innecesarias.
No administrar tratamientos médicos discontinuos que no sean de carácter paliativo.
Administración de fármacos para paliar el dolor y otros síntomas de sufrimiento.
Cuidados de la piel y protección contra UPP.

Fuente: Elaboración propia a partir de las citas (32) y (33).

5.4 Diagnósticos de enfermería (DdE)

La elección de los posibles diagnósticos de enfermería dentro del periodo del desarrollo del proceso de LET se basa principalmente en el paciente, pero teniendo en cuenta que el paciente y su familia son una unidad a tratar. Es decir, que el plan enfermero ha de incluir a la familia y allegados. Los diagnósticos seleccionados se encuentran reflejados en la siguiente tabla (tabla 8).

Tabla 8. Diagnósticos de enfermería (DdE)

DdE(34), (35)	Código	Dominio	Clase
Protección ineficaz	00043	1	2
Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales	00002	2	1
Riesgo de desequilibrio del volumen de líquidos	00025	2	5
Deterioro de la eliminación urinaria	00016	3	1
Motilidad gastrointestinal disfuncional	00196	3	2
Trastorno del patrón del sueño	00198	4	1
Deterioro de la movilidad física	00085	4	2
Fatiga	00093	4	3

Déficit de autocuidados: alimentación, baño, vestido y uso del inodoro	00102 00108 00109 00110	4	5
Conocimientos deficientes	00126	5	4
Desesperanza	00124	6	1
Riesgo de compromiso de la dignidad humana*	00174	6	1
Cansancio del rol de cuidador	00061	7	1
Ansiedad ante la muerte	00147	9	2
Temor	00148	9	2
Riesgo de duelo complicado	00172	9	2
Riesgo de infección	00004	11	1
Riesgo de deterioro de la integridad cutánea	00047	11	2
Riesgo de deterioro de la integridad tisular	00248	11	2
Limpieza ineficaz de las vías aéreas	00031	11	2
Riesgo de úlcera por presión	00249	11	2
Dolor agudo	00132	12	1
Dolor crónico	00133	12	1

*El profesional de enfermería debe de prestar especial atención a la aparición de este diagnóstico, ya que podría suponer una mala gestión o calidad de los cuidados otorgados.

6. CONCLUSIONES

En resumen, tras la realización de la puesta al día acerca de la LET, podríamos resaltar los siguientes aspectos:

- Los equipos multidisciplinares son importantes para la atención al paciente. Es necesario establecer el papel de cada profesional en este proceso y que todos trabajen de forma coordinada. Fomentar que exista una correcta comunicación entre los miembros del

equipo, para así trabajar de forma más eficaz y eficiente.

- La creación de guías de práctica clínica ante la LET que incluyan el papel de la enfermería como parte esencial del equipo multidisciplinar ayudará al establecimiento de un rol más concreto durante el proceso de la LET.
- El paciente es lo primero. Garantizar una muerte digna y en paz es la base de la LET. Nunca se deben de olvidar ni obviar las preferencias del paciente.
- La atención ha de ser holística. No olvidar a la familia y allegados durante este proceso.
- Existen aspectos a perfeccionar que podrían solventarse mejorando la formación y estableciendo una posible propuesta de especialización en cuidados paliativos también para los profesionales de enfermería, ya que ponen en práctica el mayor porcentaje del proceso.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. SECPAL. Historia de los cuidados paliativos. La internacionalización de una nueva filosofía de cuidados paliativos. [Internet]. [acceso 12 de marzo de 2020]. Disponible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_5-la-internacionalizacion-de-una-nueva-filosofia-de-cp
2. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Diccionario de la lengua española. 23.^a ed. [Internet]. [acceso 25 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://dle.rae.es/>
3. Servicio Andaluz de Salud. Junta de Andalucía. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte [Internet][acceso 15 de marzo de 2020]. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. BOJA. 2010. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>
4. Xunta de Galicia. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. [Internet][acceso 15 de marzo de 2020]. Diario Oficial de Galicia. DOG. 2015 p. 1-14. Disponible en: http://www.xunta.gal/dog/Publicados/2015/20150716/AnuncioC3B0-020715-0003_es.html

5. G. Mendoza del Solar. El concepto de futilidad en la práctica médica. The concept of futility in the medical practice. Rev Soc Peru Med Interna. 2008;21(1):26-35.
6. María J., Escudero Carretero PSL;, Autoría JAM. . . [et al. . El final de la vida en la infancia y la adolescencia, aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria en Andalucía. 2011.
7. Regional SO, Europea C. Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. 1994;28-30.
8. OMC. Definición de cuidados paliativos, obstinación terapéutica, eutanasia y suicidio asistido. [Internet]. OMC; 2015 [acceso 2 de abril de 2020]. Disponible en: https://www.cgcom.es/noticias/2015/09/15_09_22_declaracion_omc_secpal_final_de_la_vida
9. J. Estapé, E. Díaz-Rubio García, J.R. Germà Lluch et al. Historia de la oncología médica en España. 2015;3(2). p 8-200.
10. CODEM. Código Deontológico De La Enfermería Española.[Internet]CODEM;1978[acceso 22 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.codem.es/codigo-deontologico>
11. Javier Puente, Guillermo de Velasco. Información sobre el cáncer. ¿Qué es el cáncer y como se desarrolla? [Internet]. SEOM;2016. [acceso 25 de abril de 2020]. Disponible en: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
12. M.J Bueno Muñoz. Limitación del esfuerzo terapéutico: Aproximación a una visión de conjunto. Enferm Intensiva. 2013;24(4):167-174.
13. B. Herreros, G. Palacios, E. Pacho. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Clin Esp. 2012;212(3):134-140.
14. SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. Secpal. 2002.
15. Simón Lorda, Pablo; Esteban López, María Sagrario; Cruz Piqueras M. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. Vol. 86, Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. 2015.
16. González-Rincón M., Díaz de Herrera-Marchal P., Martínez-Martín M.L. The role of the nurse at the end of the life of a critically ill patient. Enferm Intensiva. 2019;30(2):78-91.
17. Feldenzer K, Rosenzweig M, Soodalter JA, Schenker Y. Nurses' perspectives on the personal and professional impact of providing nurse-led primary palliative care in outpatient oncology settings. Int J Palliat Nurs. 2019;25(1):30-37.
18. Organización Médica Colegial (OMC), Paliativos S española de cuidados. Guía De Sedación Paliativa. SEPCAL y OMC. 2011;p.1-

- 11.
19. OMC.Código de deontología médica[Internet]OMC;2011[acceso 22 de abril de 2020].Disponible en:
https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf
20. Begoña Aldámiz-Echevarria Iraúrgui. Fisterra. Guia de sedación paliativa. [Internet][ult. revisión 16 enero de 2018] [acceso 3 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/sedacion-paliativa/>
21. Galán González-Serna J.M, Postigo Mota S. Equidad versus inequidad en las distintas leyes autonómicas de muerte digna en España. Rev Iberoam Bioética. 2020;(12):01-13.
22. Instituto Nacional de Estadística (INE). España en cifras 2019 [Internet]. 2019 [citado 3 de abril de 2020]. p. 12-3. Disponible en: https://www.ine.es/prodyser/espa_cifras/2019/
23. Laryionava K, Winkler EC. Patients' preferences in non-curable cancer disease. Oncol Res Treat. 2019;42(1-2):31-34.
24. Ebenau A, van Gorp J, Hasselaar J. Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review. Patient Educ Couns. 2017;100(10):1778-1786.
25. Juan J. Díez. Importancia de los equipos multidisciplinares en la atención a pacientes con cáncer de tiroides [Internet]. 2018. [acceso 20 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.cancer-tiroides.es/es/hcp/importancia-de-los-equipos-multidisciplinares-en-la-atencion-pacientes-con-cancer-de-tiroides#>
26. Rojas G. I, Vargas C. I, Ferrer L. L. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. Cienc y Enferm. 2013;19(3):41-50.
27. McMillen R.E. End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. Intensive Crit Care Nurs. 2008;24(4):251-9.
28. Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batiste X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? Psicooncología. 2008;5(2-3):303-21.
29. Van Dusseldorp L, Groot M, Adriaansen M, van Vught A, Vissers K, Peters J. What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care. J Clin Nurs. 2019;28(3-4):589-602.
30. Isabel Serrano Calvo. Cuidados de la enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico. Derecho a la vida, derecho a la muerte. Rev ROL Enferm. 2016;39:640-649.
31. Adam A. Cuidados paliativos y limitación del esfuerzo terapéutico: un constante y estéril debate social. Gac Int Ciencias Forenses.

2016;18:12-18.

32. Vázquez Torrado R, Tizón Bouza E. Enfermería en cuidados paliativos: Hospitalización durante los últimos días de vida. *Enfermería Glob Rev electrónica Semest enfermería*. 2004;3(2):1-32.
33. Nieves Molins Gauna, Fernando Mosteiro Pereira. Proyecto de protocolo de limitación del esfuerzo terapéutico en unidades de cuidados críticos de adultos. 2011.
34. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de Enfermería. [Internet]. NNNConsult. Elsevier; 2015 [consultado 6 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>
35. Vallés MP, Casado N, García I, Manzanos A, Sánchez L. Planes de cuidados estandarizados de enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales. Asociación Española de Enfermeras en Cuidados Paliativos. 2014.
36. SERGAS. Instrucciones previas. Información para el profesional. [Internet][acceso 5 abril de 2020]. Disponible en: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Instruccions-previas-Informacion-para-o-profesional>

8. ANEXOS

Anexo I

Derechos de las personas enfermas terminales

DERECHOS DE LAS PERSONAS ENFERMAS TERMINALES
Derecho a la información asistencial.
Derecho a la confidenciales.
Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.
Derecho a otorgar el documento de instrucciones previas.
Derecho a un trato digno.
Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.
Derecho del paciente a recibir cuidados paliativos integrales y al tratamiento del dolor.
Derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos.
Consentimiento de las personas menores de edad (adaptación a la edad, situación y características del menos).
Derecho al acompañamiento.

Elaboración personal. Fuente: Ley 5/2015, 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.

Anexo II

Escalas útiles en la atención del paciente terminal

- Escala de rendimiento de Karnofsky: mide de forma estándar la capacidad de los pacientes oncológicos para realizar las tareas rutinarias. La puntuación oscila entre 0 y 100. Una puntuación alta implica que el paciente posee mejores capacidades para la realización de estas tareas cotidianas. Karnofsky ≤ 50 indica alto riesgo de muerte en los 6 meses siguientes.

Puntuación	Características
100	Normal: sin quejas, sin indicios de enfermedad
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad.
80	Actividad normal con esfuerzo.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o de trabajo activo
60	Requiere atención ocasional.
50	Requiere gran atención. Encamado menos del 50% del día.
40	Necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día.
30	Invalído grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte.
20	Encamado por completo. Necesita hospitalización y tratamiento activo.
10	Moribundo
0	Fallecido

- Escala ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group): mide la calidad de vida de un paciente oncológico. Valora la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria manteniendo al máximo su autonomía. Se puntúa de 0 a 5, siendo el 0 indicativo de un estado óptimo de calidad de vida. Estudia los siguientes ítems:
 - ECOG 0: el paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria.
 - ECOG 1: el paciente presenta síntomas que no le impiden realizar su trabajo ni las actividades de la vida diaria. El

paciente sólo permanece en la cama durante las horas de sueño nocturno.

- ECOG 2: el paciente no es capaz de desempeñar su trabajo, se encuentra con síntomas que le obligan a permanecer en la cama durante varias horas al día, además de las de la noche, pero no supera el 50% del día. El individuo satisface la mayoría de sus necesidades, pero precisa de ayuda para alguna actividad que antes realizaba.
 - ECOG 3: el paciente necesita estar encamado más de la mitad del día por la presencia de síntomas. Necesita ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria.
 - ECOG 4: el paciente permanece encamado el 100% del día y necesita ayuda para todas las actividades de la vida diaria.
 - ECOG 5: el paciente está moribundo o morirá en horas.
- Rotterdam symptom checklist: cuestionario que trata de medir el impacto de los síntomas sobre la calidad de vida en pacientes con cáncer, estos pacientes participan en ensayos clínicos. Esta escala valora 30 ítems, que se corresponden con 30 síntomas como son por ejemplo la falta de apetito, la irritabilidad, náuseas, vómitos, diarrea, disminución del deseo sexual, pérdida de cabello...La puntuación de valora en un rango de puntuación de 0 (mejor percepción de la salud) a 100 (peor percepción de la salud). Existen ítems que como excepción de evalúan de forma inversa.

Anexo III

Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas.

Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas(36).

¿Qué es el documento de instrucciones previas?

Persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre sus cuidados y tratamientos que podría necesitar en el futuro y el destino final de su cuerpo. Prevalece la voluntad de la persona frente al escrito.

¿Cuál debe ser el contenido del documento?

- Instrucciones y opciones acerca de los cuidados y el tratamiento de la salud de la persona otorgante.
- Instrucciones sobre el destino del cuerpo y de sus órganos, una vez llegado el fallecimiento.
- Se podrá nombrar a una persona representante.

¿Cómo se otorga el documento de instrucciones previas?

Formalizado ante 3 testigos (mayores de edad, con capacidad y libres) que verifiquen y firmen el documento o ante notario.

El Registro Gallego de Instrucciones Previas depende de la Consejería de Sanidad. Es empleado para inscribir los documentos de los pacientes que lo deseen. Facilita el conocimiento a los profesionales de salud de la existencia de este documento.

El documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas debe permanecer registrado siempre en la historia clínica del paciente.

Documentación e información disponible en la página web del SERGAS:
<https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Instruções-previas?idioma=es>