ARTÍCULO ORIGINAL

Bioética, educación médica

COMPETENCIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN EL POSGRADO INMEDIATO EN MEDICINA: UN ESTUDIO EN RESIDENTES DE ÁREAS CLÍNICAS

REVISTA ARGENTINA DE MEDICINA
ISSN 1515-3460
Buenos Aires
Comesaña MG, Valdez P. Competencias en cuidados paliativos en el posgrado inmediato en Medicina: Un estudio en residentes de áreas clínicas. *Rev Arg Med* 2018;6(2):81-97

Recibido: 20 de mayo de 2018.
Aceptado: 21 de junio de 2018.

[1] Médica especialista en clínica médica. Médica residente de oncología. Hospital Dr. Teodoro Álvarez, GCBA.
[2] Médico especialista en Clínica Médica. Staff de Terapia Intensiva. Hospital Vélez Sarsfield, GCBA.

Los autores manifiestan no poseer conflictos de intereses.

AUTOR PARA CORRESPONDENCIA
María Gabriela Comesaña. Correo electrónico: mgc0205@gmail.com

COMPETENCES IN PALIATIVE CARE IN THE IMMEDIATE POSTGRADUATE COURSE IN MEDICINE: A STUDY ON RESIDENTS OF CLINICAL AREAS

María Gabriela Comesaña,[1] Pascual Valdez[2]

Resumen

Introducción. Los cuidados paliativos, la muerte digna, el manejo de pacientes terminales (crónicos o críticos), los cuidados fútiles y otros conceptos implican un conjunto de situaciones para la cual los jóvenes en formación en ciencias de la salud no han sido adecuadamente preparados en sus estudios de grado. **Objetivos.** Cuantificar conocimientos, percepciones, conductas de aspectos de manejo vinculados al fin de la vida por parte de profesionales en formación. Establecer predictores de conocimiento de medidas adecuadas para el manejo de pacientes en cuidados paliativos en un modelo logístico. **Material y métodos.** Diseño prospectivo, observacional, transversal, analítico. Se estudió a 50 profesionales en formación de áreas clínicas de un muestreo consecutivo en quienes se aplicó una encuesta anónima autoadministrada acerca de conocimientos, conductas, percepciones y opiniones respecto de situaciones vinculadas al final de la vida. En 2013-2014. Estadística descriptiva y regresión. **Resultados.** El conocimiento de definiciones conceptuales es: enfermedad terminal (92%), cuidados paliativos (88%), medidas de confort (78%), manejo del dolor (56%), ley de muerte digna (26%); directivas anticipadas (32%); sólo el 14% informa y sólo el 22% sabe cómo realizarlas. El 88% atendió pacientes terminales y el 80% presenció muertes inesperadas. La sensación más frecuente en estos casos fue angustia (69%) seguida de confusión (47%). El 34% se ha sentido acompañado para tomar decisiones, pero suele estar de acuerdo sólo en el 24% de los casos. El mayor grado de colaboración ha sido brindado por familiares. El 18% refiere haber respetado siempre los deseos de su paciente. La satisfacción con la información dada por el equipo a las familias y pacientes es "parcial" en el 58%. El 40% ha mantenido comunicación fluida con pacientes y familias, y el 38% refiere estar preparado para atender a sus pacientes en el final de la vida. A la vez, el 80% no puede identificar las terapias fútiles. El 22-44% usaría todos los recursos disponibles para pacientes que no son recuperables en distintos escenarios. El 64% de los pacientes debería terminar sus días en su hogar. Hay conductas jerarquizadas en primer lugar que se consideran fútiles. El 38% de las decisiones de ingreso a cuidados paliativos son tomadas por consenso o por el servicio tratante. El 52% ha leído sobre esta temática, en general, en el posgrado. La percepción de identificar a pacientes terminales con claridad y el mayor grado de acompañamiento en la toma de decisiones fueron predictores de un conocimiento adecuado de los aspectos de la ley de muerte digna en el análisis bivariado por regresión (p = 0,04 en ambos). El mayor grado de satisfacción con la información brindada por el equipo a los pacientes fue predictor de conocimiento de directivas anticipadas en el análisis bivariado por regresión (p = 0,04). **Conclusiones.** Los conocimientos son elevados en el plano conceptual, pero se reducen al bajar al campo (muerte digna y directivas anticipadas), y caen más aún cuando se requiere llevar a cabo estas prácticas. El aporte del equipo (informar, acompañar) es predictor de conocimientos operativos adecuados en los residentes, por lo cual debe estimularse la actitud del staff en el proceso de formación del recurso humano.

Palabras clave. Cuidados paliativos, muerte digna, paciente terminal, cuidados fútiles, fin de la vida, directivas de avanzada, bioética.

Abstract

Introduction. *Palliative care, dignified death, management of end-of-life patients (chronic or critical), futile care, and other concepts imply a set of situations for which the young at health-science training were not well-taught in their undergraduate studies.* ***Objectives.*** *Quantify knowledge, perceptions, and management-aspect behaviors related to end of life by professionals in training, and establish appropriate measures knowledge predictors for managing patients in palliative care in a logistic model.* ***Material and methods.*** *Prospective, observational, transversal, and analytical design. 50 training professionals in clinical areas were studied in consecutive samples. In 2013 and 2014, they participated in an anonymous self-administered survey about knowledge, behaviors, perceptions, and opinions regarding situations related to the end of life. Descriptive statistics and regression.* ***Results.*** *Knowledge of conceptual definitions is: terminal illness (92%), palliative care (88%), comfort measures (78%), pain management (56%), law of dignified death (26%); advance directives (32%); only 14% are aware, and only 22% know how to proceed. 88% attended patients at end of life, and 80% witnessed unexpected deaths. The most frequent sensation in these cases was anguish (69%) followed by confusion (47%). 34% felt accompanied to make decisions, but in general only 24% agreed. The family provides the greatest degree of collaboration. 18% report having always respected their patients' wishes. 58% state that satisfaction regarding information given by the staff to families and patients is "partial". 40% have fluid communication with patients and relatives, and 38% report being prepared to take care of their patients at end of life. In turn, 80% cannot determine futile therapies. 22-44% would use all available resources for patients who are not recoverable in different scenarios. 64% of patients should end their days at home. There are first-place hierarchical behaviors that are considered futile. 38% of admission decisions to palliative care are taken by consensus or by the treating service. 52% have read about this subject, in general in the postgraduate course. The perception of clearly identifying end-of-life patients and the greater degree of accompaniment in decision-making were predictors of an appropriate knowledge of the aspects of the law of dignified death in the bivariate analysis by regression (p = 0.04 in both). The greater degree of satisfaction with the information provided by the staff to the patients was a predictor of knowledge about advance directives in the bivariate regression analysis (p = 0.04).* ***Conclusions.*** *Knowledge is high in the conceptual field, but knowledge reduces when in the field itself (dignified death and anticipated directives), and it falls deepest when such practices are required. Contribution provided by the staff (to inform, to accompany) is a predictor of appropriate operational knowledge in residents, so the staff attitude should be encouraged in the process of human-resource training.*

Key words. *Palliative care, dignified death, end-of-life patient, futile care, end of life, advanced directives, bioethics.*

Introducción

La muerte constituye un acontecimiento importante para cualquier persona. Morir o ser testigo de una muerte no resulta en un mero hecho biológico sino en una experiencia traumática. En este acto se involucran intensas y variadas emociones, intervienen miedos olvidados, que emergen en el paciente, sus familiares y los profesionales de la salud.

Datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) estiman que más de 50 millones de personas mueren por año, víctimas de enfermedades fatales; la enfermedad isquémica del corazón, el accidente cerebro-vascular, infecciones respiratorias bajas y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica se han mantenido como los verdugos más importantes durante la última década (1).

Según estadísticas del año 2012, las enfermedades crónicas causan un número creciente de muertes en todo el mundo. El virus del VIH produjo 1,5 millones (2,7%) de muertes. El cáncer de pulmón causó 1,6 millones (2,9%) y la diabetes causó 1,5 millones (2,7%) (2).

Frente a esta realidad, los cuidados paliativos se presentan como una forma innovadora de cuidado en el área de la salud.

En la evolución de la historia, la actitud del hombre ante la muerte no ha sido siempre la misma. En la Edad Media existía la llamada "muerte doméstica". Consistía en que el moribundo invitaba a sus familiares a reunirse alrededor de su lecho y realizaba el llamado "rito de la habitación". La "buena muerte" ocurría junto a los seres queridos y era anticipada por el moribundo, pudiendo este disponer de tiempo para preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales (3).

A partir del siglo XIX aparece la preocupación por la muerte del otro. Ello se manifiesta en la expresión pública y exagerada del duelo y en el inicio del culto a los cementerios (4). El alivio de los síntomas constituyó la principal tarea médica hasta finalizar esta época.

Con la Primera Guerra Mundial comienza un proceso llamado "muerte prohibida" (5), en el que la muerte es apartada de la vida cotidiana, dejando de ser esperada, acompañada y aceptada como en los siglos precedentes.

En el siglo XX los avances científico-técnicos permiten que la medicina se oriente hacia la búsqueda de etiologías y el tratamiento de las enfermedades, proporcionando su cura. Es debido a esto y al incremento de la expectativa de vida que el manejo de los síntomas pasa a un segundo plano.

En Inglaterra, hacia los años sesenta, se inician corrientes a partir de la reacción de pacientes graves con el objetivo de mejorar el apoyo proporcionado al enfermo en fase terminal (6). Este movimiento abre el camino hacia los cuidados paliativos.

La medicina paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida. La palabra paliativa deriva del vocablo *pallium*, que en latín significa manta o cubierta (7), que traducido a la práctica médica se entiende como el apoyo de tratamiento médico, psicológico y espiritual que se espera aportar a estos pacientes.

El enfoque moderno de cuidados paliativos tuvo su origen en los años sesenta, con los trabajos de Cicely Saunders y el movimiento de "hospicios" del Reino Unido. Si bien el tratamiento paliativo de síntomas ha existido desde la antigüedad, los cuidados paliativos multidisciplinarios, estructurados y organizados, tal como se conciben hoy, comenzaron a expandirse después de 1970, y alcanzaron su madurez y desarrollo en la década de 1990 (8).

En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer, y en 2002 realiza la última definición de los mismos como "cuidado activo integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas activas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos" (9).

El concepto de cuidados paliativos considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y otros profesionales como enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de la pastoral (10).

Según números publicados por el Ministerio de Salud de la Nación (2011):

- El dolor se ha transformado en una epidemia que amenaza al 10% de las personas.
- Más del 80% de los pacientes con cáncer no tienen acceso a analgésicos.
- Más del 80% de la población mundial vive en países en los que es inexistente o insuficiente el acceso a fármacos para el tratamiento del dolor.
- En América Latina sólo el 12% de los pacientes de grandes ciudades que necesitan cuidados paliativos pueden acceder a ellos. Este escaso porcentaje cae a cero cuando se trata de zonas alejadas de centros urbanos.
- Más de 3,3 millones de personas mueren sin tratamiento, con dolor moderado o severo por cáncer y VIH cada año.
- El 99,9% de esas muertes se producen en países de bajos y medianos ingresos (11).

Aproximadamente un tercio de las personas que necesitan cuidados paliativos padecen cáncer. Otras tienen enfermedades progresivas que afectan su corazón, pulmón, hígado, riñón, cerebro, o enfermedades crónicas que amenazan la vida, incluyendo el VIH y la tuberculosis.

Se estima que cada año más de 20 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos al final de la vida y sólo 1 de cada 10 personas los recibe. Un 6% de ellos son niños. El número de personas que requieren este tipo de atención se eleva a por lo menos 40 millones si se incluye a todas las personas que podrían beneficiarse de estos cuidados en una etapa anterior de su enfermedad. Los cuidados paliativos a menudo abarcan algún tipo de apoyo a los miembros de la familia, lo que llevaría a más del doble la cifra de las necesidades de atención (10).

La muerte digna es la muerte que se produce asistida de todos los alivios y cuidados paliativos médicos adecuados (12), así como con todos los consuelos humanos posibles. En otras palabras, una muerte digna es el hecho y el derecho a finalizar la vida sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal.

El avance de los medios técnicos, la obsesión por la salud y la prolongación de la expectativa de vida en las sociedades modernas conllevan en la práctica a la negación del dolor y de la muerte misma.

Las características de la vida moderna, la falta de formación en el manejo sintomático e interdisciplinario de los pacientes con enfermedades graves en estadios avanzados, son elementos que explican el reconocimiento creciente de la necesidad de incorporar los cuidados paliativos al quehacer de la medicina actual.

A pesar del impacto de estos cuidados en el manejo de los pacientes terminales y pacientes críticos crónicos, en la mayoría de los programas de entrenamiento en medicina crítica y cuidado intensivo, tanto en nuestro país como en otros, no se contempla en su currículo a los cuidados paliativos (13).

La definición de sus principios y las funciones del equipo interdisciplinario constituyen una contribución teórica al enriquecimiento del conocimiento, que deben estar disponibles para los profesionales que se dedican a dar estos cuidados. Además de ser una herramienta que permita brindar cuidados personalizados a partir de las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales en estos enfermos y sus cuidadores (11).

Objetivos

Las metas de la presente investigación en profesionales clínicos en formación son:

1. Cuantificar:
- el conocimiento de definiciones conceptuales de enfermedad terminal, cuidados paliativos, medidas de confort, manejo del dolor, leyes y grado de aplicabilidad de estas últimas
- las situaciones/percepciones referidas al manejo de pacientes en cuidados paliativos ocurridas durante la práctica asistencial
- las competencias autorreferidas en manejo de cuidados paliativos
- las opiniones referidas a manejo de pacientes terminales
- las medidas de manejo institucional en cuidados paliativos
- la lectura sobre el tema
2. Establecer predictores de conocimiento de medidas adecuadas para el manejo de pacientes en cuidados paliativos.

Material y métodos

Diseño
Prospectivo, observacional, transversal, analítico.

Metodología
Encuesta anónima autoadministrada.

Población

Criterios de inclusión	Profesionales en formación en áreas clínicas (residentes y concurrentes propios y rotantes)
Criterios de exclusión	No cumplir 1 año en el sistema
Criterios de eliminación	No hay
Tiempo	01-08-2013 al 31-07-2014
Lugar	Hospital Álvarez

Muestreo
Consecutivo (residentes propios y rotantes).

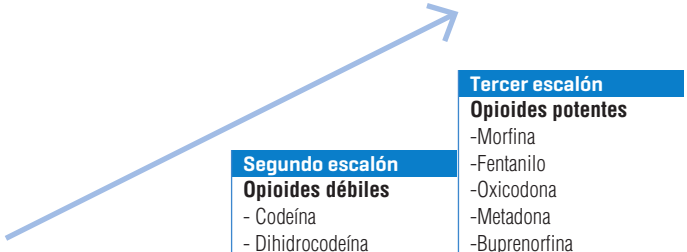
Estadística

Descriptiva	Regresión
Media ± EE (error estándar)	Regresión logística
Intervalo de confianza (IC) del 95% para la media	OR (*odds ratio*, razón de probabilidades)
Mediana ± DAM (desviación absoluta media)	IC del 95% para los OR
Porcentajes	

En regresión se consideró valor significativo de *p* a aquel <0,05, acompañado de intervalos de confianza del OR que no contengan a la unidad.
Se utilizó como programa estadístico el Statistix 2.0.

Definiciones

Escala analgésica
La OMS diseñó un método simple, validado y eficaz para asegurar una terapia razonable para el dolor por cáncer.
Este método es efectivo para aliviar el dolor en aproximadamente el 90% de los pacientes con neoplasias y en más del 75% de los pacientes terminales. Se basa en el concepto de una escala analgésica (14).
El primer peldaño de la terapia para el dolor leve a moderado es el uso de paracetamol, aspirina u otro AINE (antiinflamatorios no esteroideos). Se pueden usar adyuvantes para aumentar la eficacia analgésica o bien para tratar síntomas asociados.
Cuando el dolor persiste o aumenta, se le debe agregar al AINE (no sustituir) un opioide débil, como la codeína o la hidrocodona. Si el dolor es persistente o de moderada a severa intensidad, debe tratarse con un opioide más potente o incrementando la dosis (usualmente morfina, hidromorfona, metadona, fentanilo o levorfano) (15).
El tratamiento para el dolor persistente relacionado con el cáncer debe administrarse a horas determinadas, con dosis adicionales según la intensidad del dolor, pues la administración por horario mantiene un nivel constante de fármaco y ayuda a prevenir la reaparición del dolor. Cuando los pacientes con dolor moderado a severo son vistos por primera vez por el clínico, debe iniciarse el tratamiento en el segundo o tercer peldaño de la escala (16). Se observa la escala de la OMS 2013:



Primer escalón	Segundo escalón	Tercer escalón
Analgésicos no opioides - AINE - Paracetamol - Metamizol	**Opioides débiles** - Codeína - Dihidrocodeína - Tramadol	**Opioides potentes** -Morfina -Fentanilo -Oxicodona -Metadona -Buprenorfina
	Pueden asociarse a los fármacos del primer escalón en determinadas situaciones.	Pueden asociarse a los fármacos del primer escalón en determinadas situaciones.

Posibilidad de usar coadyuvantes en cualquier escalón según la situación clínica y causa específica del dolor.

Para preguntas de respuesta cerrada respecto a la *farmacología de la morfina*

Pregunta	¿Es Correcta?
La vía de administración es la IM e IV	No
Se administra cuando el paciente está agónico	No
Se debe prescribir conjuntamente con laxante y antiemético	Sí
Por vía oral se absorbe un 50% de la dosis administrada por vía parenteral	Sí
La dosis máxima es de 50 mg al día	No
La reacción adversa más frecuente es la depresión respiratoria	No

La morfina es un analgésico opiáceo, agonista puro. El mecanismo de acción preciso de la morfina no es conocido. Se cree que está relacionado con la existencia de receptores estereoespecíficos opioides, presinápticos y postsinápticos, en el sistema nervioso central (SNC) y otros tejidos.
Los opioides imitan la acción de las endorfinas produciendo una inhibición de la actividad de la adenilciclasa. Esto se manifiesta por una hiperpolarización neuronal con supresión de la descarga espontánea y respuestas evocadas. También interfieren en el transporte transmembrana de iones de calcio y actúan en la membrana presináptica, obstaculizando la liberación del neurotransmisor (17).
La morfina se puede administrar por vía oral, intravenosa, intramuscular, rectal, subcutánea, a través de la inyección espinal (p. ej., epidural) así como con la inhalación o el resoplido (17). La administración por vía intravenosa tiene un inicio de acción de menos de un minuto, con un efecto analgésico pico que aparece a los 20 minutos de la inyección. La morfina intramuscular comienza su efecto a los 15-30 minutos, y tiene un efecto pico de 45-90 minutos. La absorción en el tracto gastrointestinal no es fiable; sin embargo, esto no excluye su uso con dosis más elevadas para lograr niveles analgésicos. La droga tiene una cantidad importante de metabolismo de primer paso en el hígado, por lo que sólo un 40-50% de lo administrado alcanza el sistema nervioso. La mayor parte de la morfina se metaboliza y elimina por vía urinaria (18).
El efecto primario de la morfina se manifiesta en el SNC y órganos que contienen músculo liso. Existen tres clases importantes de receptores del opiáceo y estos son:

- Receptor mu (μ). Hay tres subtipos (μ1, μ2 y μ3). Están presentes en la médula espinal y el tálamo; su activación genera alivio del dolor, sedación y euforia, así como depresión respiratoria, estreñimiento y dependencia física.
- Receptor kappa (κ). Presente en el sistema límbico, diencéfalo, el tronco del encéfalo y la médula espinal. La activación de este receptor causa alivio del dolor, sedación, bradipnea y dependencia.
- Receptor delta (δ). Se distribuye extensamente en el cerebro, la médula espinal y el aparato digestivo. Su estímulo produce analgesia así como efecto antidepresivo, pero puede causar depresión respiratoria (19).

Las indicaciones terapéuticas de la morfina son:
- Dolor severo agudo.
- Dolor severo en pacientes terminales.
- Dolor severo asociado a procedimientos quirúrgicos.
- Dolor asociado a infarto agudo del miocardio.
- Coadyuvante en el alivio de la disnea en edema agudo de pulmón (20).

La dosificación, dosis e intervalo de tratamiento deben ser individualizados según la condición y respuesta del paciente. Se debe considerar el tratamiento analgésico previo (dosis, frecuencia, potencia), grado de tolerancia a los opioides, condición médica general, tipo y severidad del dolor y factores de riesgo de abuso y adicción. Debe reevaluarse al paciente continuamente especialmente en el tratamiento de dolor crónico (21).

Las contraindicaciones para el uso de morfina son:
- Hipersensibilidad a la morfina u otros opiáceos.
- Depresión respiratoria.
- Asma aguda o severa.
- Enfermedad hepática aguda.
- Pancreatitis.
- Feocromocitoma.
- Íleo paralítico.
- Aumento de la presión intracraneal.
- Arritmias cardíacas.
- Hipotensión arterial hipovolémica.
- Alcoholismo agudo.
- Delirium tremens.
- Estados convulsivos (22).

El efecto adverso más serio es la depresión respiratoria. Los más frecuentes son: sedación, náuseas y vómitos, estreñimiento y sudoración. En el año 2006, la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) desarrolló una lista de medicamentos esenciales en cuidados paliativos. En esta lista, se recomienda el uso de antieméticos y laxantes en pacientes que reciben tratamiento opioide, aunque no se especifica dosis ni combinaciones de fármacos (17).
Como otras reacciones adversas pueden presentarse palpitaciones, taquicardia, bradicardia, hipotensión ortostática, enrojecimiento facial, mareos, vértigo, confusión, euforia, alucinaciones, obnubilación, dolor de cabeza, cambios del humor, ansiedad, boca seca, disfagia, visión borrosa o cambios en la visión, miosis, disminución de la libido, rash, prurito, urticaria, espasmo uretral, pérdida de peso, edema y rigidez muscular (19).

Enfermedad terminal

En la actualidad nos referimos a situaciones clínicas al final de la vida, donde la enfermedad terminal se encuentra entre la enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía.
La *enfermedad incurable avanzada* es el padecimiento de curso progresivo, gradual, con diverso grado de

afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte en medio plazo (23).

La *situación de agonía* es 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 ingesta y pronóstico ominoso en horas o días (24).

En la situación de *enfermedad terminal* concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Para precisar el concepto de enfermedad terminal los elementos fundamentales son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva (25).

Diagnosticar a un paciente como terminal constituye para el médico una gran responsabilidad ético-profesional e induce un cambio radical en su actitud y acciones terapéuticas, ya que el tratamiento curativo da paso al paliativo y al cuidado básico del enfermo.

Cuidados paliativos

La OMS adopta, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el "cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial". Destaca que los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino que deben aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de los pacientes y las familias (10).

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos como un "enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales" (11).

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma temprana en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas (26).

Ley 26.742: muerte digna

La llamada Ley de muerte digna fue aprobada el 9 de mayo de 2012. Esta ley flexibiliza la postura sobre la voluntad de un paciente terminal que decida interrumpir su tratamiento cuando los resultados "sean extraordinarios o desproporcionados en relación con la perspectiva de mejoría" (27); permitiendo que el paciente decida su tratamiento cuando el método se vuelva más doloroso que el resultado positivo que se busca. Además dispone que "el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos" (27). Pero resguarda: "En todos los casos, la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente" (27).

A partir de su entrada en vigencia, "los pacientes que padecen una enfermedad irreversible, incurable o terminal o hayan sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación" pueden negarse a recibir procedimientos, cirugías y "medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a las perspectivas de mejoría". Para ello, deberán expresar su voluntad al médico, quien antes debe haber informado sobre el real estado de salud, los tratamientos posibles y sus consecuencias (28).

También se podrán rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando estos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. Sin perjuicio de ello, se contempla que en todos los casos la negativa a todo procedimiento no significará la interrupción de otras acciones destinadas al adecuado control y alivio del sufrimiento.

Remarca el principio de autonomía de voluntad, siendo que el derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o

procedimientos médicos o biológicos, lo será con o sin expresión de causa, manteniendo la opción de que el paciente terminal revoque su decisión (27).
Establece, como novedad, que "ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones" de esta ley "estará sujeto a responsabilidad civil, penal o administrativa" (27) por las consecuencias de la aplicación de esta normativa. Añade que cuando el paciente no esté en condiciones de manifestar su voluntad, lo podrán hacer sus familiares directos. La Ley de muerte digna complementa la Ley de derechos del paciente (ley 26.529).

Confort en contexto de muerte digna

Kehl (29) (2006) identifica los principales rasgos de una buena muerte o muerte digna indagando en la literatura académica de las últimas décadas y menciona: la posibilidad de los enfermos de tener cierto control respecto de sus preferencias (el lugar elegido para pasar los momentos finales, así como las personas que los acompañan fueron los ejes prioritarios); sentir confianza en que los proveedores de la atención de su salud tienen competencia para hacerlo; el respeto por las propias creencias; no sentirse una carga -principalmente económica- para la familia; la posibilidad de poder continuar con las relaciones sociales y familiares; la utilización apropiada de la tecnología en el tratamiento del dolor; poder dejar un legado, y el involucramiento de la familia en el cuidado.
El *British Medical Journal* (2000) define como principios de una buena muerte el hecho de conocer que se está por morir y qué se puede esperar al respecto; mantener determinado control sobre lo que ocurre; contar con el alivio del dolor, la disnea y otros síntomas; mantener la dignidad y privacidad; tener la oportunidad de elegir el lugar de la muerte; tener acceso a la información y a los cuidados especializados necesarios; contar con soporte emocional y espiritual; contar con cuidados paliativos; decidir con quiénes compartir el final; estar apto para establecer directivas que aseguren que sus derechos sean respetados; tener tiempo para poder despedirse, y que la vida no sea prolongada indefinidamente (30).
Desde la perspectiva de los propios pacientes, Collins y otros (2006) identificaron cinco áreas como las de mayor preocupación: evitar el prolongamiento de la muerte; fortalecer las relaciones con las personas amadas; alcanzar un sentido de control; evitar ser una carga para los demás o por lo menos minimizarla, y no tener dolor (31).
En la investigación de Chochinov (2002) y su equipo, tres temas aparecieron como centrales en las personas que están por morir: preocupaciones relativas a la enfermedad, preocupaciones sobre la conservación de la dignidad y preocupaciones sobre la dignidad social. A la luz de tales indicadores sobré qué es una buena muerte para las sociedades occidentales contemporáneas, puede apreciarse que la Ley de muerte digna respeta la autonomía al incluir la posibilidad de que el propio enfermo rechace procedimientos quirúrgicos, reanimación, medidas de soporte vital y alimentación/ hidratación (29). Garantiza la toma de decisiones del paciente a través de las directivas anticipadas cuya posibilidad de revocarlas permite contemplar el rasgo dinámico y fluctuante de las preferencias que las personas tienen. Se incluye el derecho a conocer el diagnóstico, pronóstico, alternativas terapéuticas; así como sus riesgos y limitaciones (sea por realizarlas como por no). Elegir el lugar en que ocurrirá el fallecimiento, el soporte emocional y el óptimo tratamiento de las dimensiones clínicas, psicológicas y espirituales, quedan cubiertos al garantizar el derecho de recibir cuidados paliativos.

Directivas anticipadas

Si bien actualmente las Directivas Médicas Anticipadas se encuentran contempladas en las más modernas legislaciones en el nivel internacional, sus antecedentes tienen antigua data. Los denominados *living will* tuvieron su origen y desarrollo a partir de los años sesenta en los Estados Unidos de América.
En 1967 tuvo lugar el primer documento por medio del cual un ciudadano podía manifestar su voluntad en sentido negativo respecto de la aplicación de determinado tratamiento en caso de enfermedad terminal, tarea realizada por el abogado Luis Kutner de la ciudad de Chicago (32). Las Directivas Médicas Anticipadas "son declaraciones de voluntad efectuadas por una persona mayor de edad, competente en términos bioéticos y capaz en términos jurídicos, de manera libre, mediante las cuales manifiesta anticipadamente la voluntad de dejar expresadas instrucciones relacionadas con la toma de decisiones vinculadas a su salud, sin necesidad de expresión de causa alguna, para que sean tenidas en cuenta en el momento en el que concurran circunstancias que no le permitan expresar personalmente su voluntad" (33).
Mediante estas directivas, cada sujeto puede manifestar conductas autorreferentes, dejando expresas indicaciones respecto de su salud, aceptando o rechazando terapias o tratamientos, y ellas deberán ser respetadas en protección de sus propios derechos. El derecho a la autonomía de la voluntad se materializa a través de la emisión de una Directiva Médica Anticipada, en donde cada persona encuentra la posibilidad de expresar previamente conductas autodeterminantes, acordes con los más íntimos deseos, valores y sentimientos (34). Es por ello que la consagración normativa del derecho a manifestar una Directiva Médica Anticipada implica un importante avance para toda la sociedad, en el camino hacia el respeto y la valoración del derecho a la autonomía de la voluntad y los derechos personalísimos.
El artículo 11 de la ley Nº 26.529, bajo análisis, establece que "Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud" (32). Esta misma norma consagra como contrapartida el correlativo deber del profesional de la salud de respetar tal directiva, estableciéndose que "Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo" (32).

Es necesario subrayar que las Directivas Médicas Anticipadas deben integrar la historia clínica del paciente y, en caso de haberse designado apoderado o representante, este debe poseer una copia del documento. Asimismo resulta recomendable que tanto los familiares, como amigos, allegados y personal del equipo médico tratante, estén al tanto de la existencia de esta declaración de voluntad, debiendo propenderse al desarrollo de una metodología de difusión de este derecho de los pacientes en los centros de salud (33).

La Declaración de Voluntad Vital Anticipada es un documento escrito que contiene las preferencias sobre los cuidados y tratamientos sanitarios que deseamos recibir, para que se cumplan en el momento en que no tengamos capacidad para expresarlas personalmente.

También permite escoger a una persona de nuestra confianza, un/a representante, para que decida por nosotros/as cuando estemos en esa situación. Además podemos incluso escoger a una segunda persona representante, un/a sustituto/a, para que intervenga si la primera persona representante no pudiera hacerlo por algún motivo.

Los testamentos vitales deben ser expresados en instrumentos públicos, entendiéndose por tales "los otorgados con las formalidades que la ley establece, en presencia de un oficial público (agente administrativo o funcionario) a quien la ley confiere la facultad de autorizar, y a los que otorga plena fe sin necesidad de posteriores pruebas o verificaciones". Las voluntades anticipadas realizadas en instrumento público no deberían necesitar la intervención judicial a los efectos de darle eficacia al documento (35).

Ejemplos de uso de recursos disponibles según tipo de paciente

	Ejemplo CORRECTO para usar todos los recursos disponibles	Ejemplo INCORRECTO para usar todos los recursos disponibles
Terminal oncológico	Paciente con diagnóstico de cáncer de útero y pelvis congelada que presenta metrorragia en la que se utiliza radioterapia homeostática y transfusión de hemoderivados para control de síntomas.	Paciente con leucemia mieloide aguda en estadio terminal sin posibilidad de trasplante de médula ósea, que presenta mala mecánica ventilatoria, en el cual se realiza intubación orotraqueal y asistencia respiratoria mecánica.
Terminal por enfermedad crónica no oncológica	Paciente diabético con insuficiencia renal en tratamiento dialítico y retinopatía a quien se realiza amputación infrapatelar por gangrena.	Paciente con fibrosis pulmonar en fase terminal, sin diagnóstico etiológico, con requerimiento de oxigenoterapia en quien se programa toracoscopía diagnóstica.
Críticos muy graves con poca chance de supervivencia	Paciente de 23 años que sufre politraumatismo con requerimientos de amputación infrapatelar izquierda y evoluciona con hipertensión endocraneana por hematoma subdural por lo que se realiza desplaquetamiento.	Paciente de 29 años con enfermedad de Brugada, que sufre arritmia y paro cardiorrespiratorio, sale de este, y a pesar de presentar criterios de muerte encefálica y negativa a la donación de órganos, continúa con soportes vitales.

Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedad oncológica y en enfermedades avanzadas no oncológicas

Enfermedad oncológica

Consideraciones a tener en cuenta:

- La impresión clínica por sí sola no constituye un parámetro exacto para predecir el pronóstico
- Índice de Karnofsky <40, menor supervivencia (36)
- ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) >2, menor supervivencia (37)
- Presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium
- La percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tienen carácter pronóstico <2 semanas
- Parámetros analíticos demostrativos en cuidados paliativos de una mayor relación con una mortalidad precoz son: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia (38)

Enfermedades avanzadas no oncológicas

Es conocida la dificultad que existe para determinar cuando un paciente con enfermedad avanzada entra en fase terminal. La razón principal radica en establecer criterios capaces de identificar un pronóstico de supervivencia igual a 6 meses en estos pacientes. Debido a esta dificultad es fundamental realizar una Valoración Multidimensional Individualizada (VMI) (Escalas de valoración de las Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria [ABIVD], exámenes cognitivos como los tests de Pfeiffer y Folstein, escalas de depresión, etc.) (39).

Existen otras variables que nos ayudan junto con la valoración a establecer el pronóstico: a) la edad como indicador de comorbilidad y "fragilidad"; b) el tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad; c) el estado nutricional; d) el deterioro cognitivo; e) la depresión, y f) la falta de un adecuado soporte sociofamiliar (40).

Los criterios a considerar son:

I. - Paciente muy mayor con vida limitada debido a: diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin un diagnóstico claramente definido. El paciente y/o familia están informados de la situación.

II. - Paciente y/o familia, previa información-comunicación, han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo.

III. - Paciente presenta alguno de los siguientes:

A: Documentación clínica de progresión de la enfermedad que puede incluir:

1) Progresión a enfermedad primaria demostrada por medio de sucesivas valoraciones, estudios complementarios, etc.

2) Varias visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. en los últimos 6 meses.
3) Numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio, residencias asistidas, etc.
4) Objetivación de un declive funcional reciente:
B) Declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica (p. ej., paciente con paraplejia crónica por alteración de la médula espinal que recientemente es diagnosticado de un cáncer).
C) Disminución funcional documentada por:
A. Índice de Karnofsky <40
B. Dependencia en al menos 3 ABVD (bañarse, vestirse, comer, transferencias, continencia, capacidad de deambular e ir al baño).
C. Documentación de alteración nutricional reciente relacionada con el proceso terminal:
1) Pérdida de >10% del peso de forma no intencionada en los últimos 6 meses
2) Albúmina <2,5 g/dl (41)
(Nivel de evidencia III. Recomendación C).

A modo de práctica clínica, como señala Scout A. Murria y col., cuando monitoricemos indicadores pronósticos y observemos un declive progresivo e irreversible del paciente, nos debemos preguntar: ¿Me sorprendería si mi paciente muriera en los próximos 12 meses? Si la respuesta es no, necesitamos dar al paciente y su familia la oportunidad de planificar una buena muerte, cuando le corresponda, planeando unos adecuados cuidados al final de la vida (42).

Acuerdo interobservador

Para las preguntas de respuesta abierta en vinculación a las definiciones, se consideró respuesta correcta cuando los dos investigadores coincidieron en forma independiente, y cuando hubo desacuerdo se consideró la opinión de un tercer observador no participante del estudio.

Instrumento utilizado

Se observa en el Anexo la encuesta.

Aspectos éticos

Se solicitó el consentimiento previo a la encuesta, que estaba encabezada por el siguiente texto:

Estimada/o compañera/o
Esta encuesta tiene por objeto valorar el accionar, los conocimientos y la experiencia de los residentes de distintas especialidades frente a la figura del paciente paliativo. Está confeccionada por un residente. Usted no tiene obligación de responder, como asimismo si comienza la encuesta y no se siente cómodo/a con ella, puede dejar de hacerla. Es de carácter anónima. No le tomará más de 10 minutos.

Resultados

Caracteres generales de la muestra

N: 50 (39 propios y 11 rotantes)
Género:
- Masculino: 12 (24%)
- Femenino: 38 (76%)

	Años de graduado	Año de residencia/ Concurrencia	Edad
Media ± EE	3,22 ± 0,22	2,60 ± 0,13	29,06 ± 0,38
IC del 95%	2,76-3,67	2,36-2,91	28,28-29,83
Mediana ± DAM	3,00 ± 1,00	3,00 ± 1,00	29,00 ± 2,00

Especialidades

Clínica médica	22 (44%)
Hematología	5 (10%)
Medicina familiar/general	8 (16%)
Endocrinología	5 (10%)
Neurología	5 (10%)
Infectología	2 (4%)
Oncología	2 (4%)
Dermatología	1 (2%)

Conocimiento de definiciones conceptuales

	Correcto	Incorrecto
Concepto enfermedad terminal	46 (92%)	4 (8%)
Concepto cuidados paliativos	44 (88%)	6 (12%)

Situaciones que ha vivido en su práctica asistencial durante la formación

	Sí	No
¿Ha asistido a pacientes con requerimientosde cuidados paliativos?	44 (88%)	6 (12%)
¿Puede identificar a esos pacientes con claridad?	31 (62%)	19 (38%)
¿Ha asistido pacientes que presentaron una muerte inesperada?	40 (80%)	10 (20%)

¿Cómo se sintió en la situación de asistir pacientes en cuidados paliativos y/o que presenten una muerte inesperada? (46 respondedores)

Variable	N	Porcentaje
Angustiado/a	32	69,56
Confundido/a	22	47,82
Incapaz de resolver situaciones de igual índole	12	26,08
Asombrado/a	13	28,26
Carente de aptitudes	15	32,60
Enojado/a	10	21,73
Desesperanzado/a	9	19,56
Desmotivado/a	11	23,91
Otros	2	4,34

Frente a los siguientes escenarios, ¿considera que debe utilizar todos los recursos disponibles para tratar al paciente a fin de evitar su fallecimiento?

	Siempre	Nunca	Según el caso (*)	Según el caso (**)	NS/NC
Terminal oncológico	3 (6%)	21 (42%)	18 (36%)	7 (14%)	1 (2%)
Terminal por enfermedad crónica no oncológica	7 (14%)	15 (30%)	20 (40%)	7 (14%)	1 (2%)
Críticos muy graves con poca chance de supervivencia	15 (30%)	17 (34%)	11 (22%)	6 (12%)	1 (2%)

(*) Se le pide que ejemplifique, y el ejemplo fue considerado adecuado.
(**) Se le pide que ejemplifique, y el ejemplo NO fue considerado adecuado.

¿Dónde estima que los pacientes terminales deben ser asistidos en sus últimos días?

En su hogar	32 (64%)
Donde decida el paciente	10 (20%)
En sala general	2 (4%)
En sector de cuidados paliativos	5 (10%)
Según el caso	1 (2%)

¿Qué considera como definición de confort en un paciente terminal para intentar lograr una muerte digna?

Considerada CORRECTA por nuestro grupo	39 (78%)
NO considerada CORRECTA por nuestro grupo	11 (22%)

Señale cuáles de las siguientes son medidas tendientes al confort, en el contexto de muerte digna (jerarquice del 1 al 3, donde 1 es más importante y 3, menos importante)

Conducta profesional	Jerarquía (mediana)
Fluidoterapia	1
Control de los síntomas gastrointestinales (vómitos, constipación, diarrea)	1
Control de la disnea	1
Cuidados de la piel	1
Cuidados de la cavidad oral	2
Control del dolor	1
Elección de las vías de administración de tratamiento	1
Prescribir fármacos de eficacia inmediata	1
Mantener fármacos que el paciente haya usado toda la vida	3
Antibioticoterapia	2
Transfusión de hemoderivados	2
Tratamiento de síntomas neurológicos (síndrome confusional, mioclonías, convulsiones)	1
Alimentación enteral / parenteral	2
Quimioterapia	2
Cambios posturales (rotación decúbito)	1
Tomas de muestras de laboratorio y cultivo	3
Regulación de sedantes y opiáceos para mantener (dentro de lo posible) el nivel de alerta	1,5
Permitir familiares y amigos en áreas cerradas	1

¿Considera que ha mantenido comunicación fluida con el paciente en cuidados paliativos y su familia?

Sí	20 (40%)
No	6 (12%)
Parcialmente	24 (48%)

¿Cree estar preparado para afrontar y atender a sus pacientes al final de su vida?

Sí	19 (38%)
No	31 (62%)

¿Ha leído algún artículo acerca de cuidados paliativos?

Sí		26 (52%)
	En grado	9 (18% del total)
	En posgrado	13 (26% del total)
	En ambos	4 (8% del total)
No		24 (48%)

¿Se encuentra preparado para identificar a los pacientes a quienes dar órdenes de "suspensión de terapias fútiles" (terapias inútiles para lograr una supervivencia con buen pronóstico)?

Sí	10 (20%)
No	11 (22%)
Parcialmente	27 (54%)
NS/ NC	2 (4%)

Si a la anterior pregunta respondió que NO o PARCIALMENTE, detalle los motivos (puede marcar más de una X)

Motivos	Votos	Porcentaje
Por falta de información sobre el estado de la enfermedad del paciente	10	20
Por desconocimiento de los deseos del paciente o sus familiares	22	44
Por no haber sido definido el paciente aún como en cuidados paliativos a pesar del estadio avanzado de su enfermedad	26	52
Porque los familiares no firmaron en la historia clínica el rechazo conformado	11	22
Porque considera que es una decisión que se toma como equipo terapéutico	30	60
Otros	4	8

¿Quiénes son los encargados en su institución de definir ingreso de pacientes a cuidados paliativos?

Servicio paliativo	6 (12%)
Oncología	7 (14%)
Hematología	0 (0%)
Profesional o servicio tratante	9 (18%)
Consenso	10 (20%)
Comité de tumores	2 (4%)
Familia	2 (4%)
Clínica médica	4 (8%)
Residentes	1 (2%)
Jefes de sala	1 (2%)
Infectología	1 (2%)
Comité de ética	1 (2%)
No sabe / No contesta	6 (12%)

¿Conoce la legislación sobre muerte digna?

Sí	8 (16%)
No	14 (28%)
Parcialmente	28 (56%)

Para los que dicen conocerla o conocerla parcialmente, su opinión es

Correcta	13 (36,11%) (esto implica el 26%)
Incorrecta	9 (25%)
NS/NC	14 (38,80%)

¿Conoce el concepto de las directivas anticipadas?

Sí	26 (52%)
No	22 (44%)
NS/NC	2 (4%)

Los que dicen conocerlo…

¿El concepto es correcto?	¿Ha informado a sus pacientes acerca de las directivas?	¿Sabe cómo se realizan?
16 (61,53%)	7 (26,92%)	11 (42%)
Esto implica el 32% del total	Esto implica el 14%	Esto implica el 22%

¿Conoce la escalera analgésica para el manejo del dolor crónico?

Sí	28 (56%)
No	20 (40%)
NS/NC	2 (4%)

Menciona consideraciones CORRECTAS sobre el uso de la morfina

Pregunta	Correctas	Porcentaje
La vía de administración es la IM e IV	38	76
Se administra cuando el paciente está agónico	42	84
Se debe prescribir conjuntamente con laxante y antiemético	42	84
Por vía oral se absorbe un 50% de la dosis administrada por vía parenteral	25	50
La dosis máxima es de 50 mg al día	49	98
La reacción adversa más frecuente es la depresión respiratoria	35	70

¿Se ha sentido acompañado para la toma de decisiones frente a un paciente terminal?

Sí	17 (34%)
No	6 (12%)
Parcialmente	27 (54%)

¿Ha estado de acuerdo con las decisiones tomadas?

Siempre	0 (0%)
Generalmente	12 (24%)
A veces	36 (72%)
Nunca	1 (2%)
NS/NC	1 (2%)

¿Cuán satisfecho estuvo usted con la colaboración recibida de las siguientes personas? (escala de 1 al 10)

Miembros del equipo	Grado de satisfacción (mediana)
Médicos de su especialidad	7,5
Médicos de otras especialidades	6
Asistente social	5
Enfermeros	7
Familiares	8

¿Cree haber respetado los deseos de su paciente?

Siempre	9 (18%)
Generalmente	24 (48%)
A veces	13 (26%)
Nunca	1 (2%)
NS/NC	3 (6%)

Comunicación: ¿cuán satisfecho estuvo usted con el volumen de información que brindó a su paciente el equipo tratante?

Grado de satisfacción	*N*	Porcentaje
Completamente satisfecho	9	18
Parcialmente satisfecho	29	58
Insatisfecho	9	18
NS/NC	3	6

Análisis bivariado por regresión logística que busca predictores de conocimiento correcto sobre la Ley de muerte digna

Variable	Wald	*P*	*OR*	IC del 95%
Percepción de identificar a pacientes terminales con claridad	1,96	0,04	6,67	1,01- 44,23
Grado de acompañamiento en la toma de decisiones	2,04	0,04	2,90	1,04-8,04

Análisis bivariado por regresión logística que busca predictores de conocimiento correcto sobre directivas anticipadas

Variable	Wald	*P*	*OR*	IC del 95%
Grado de satisfacción con la información brindada por el equipo a los pacientes	2,08	0,04	8,03	1,01-64,15

Se realizaron ambos modelos de los dos cuadros anteriores incluyendo como variable predictora a "años en el sistema formativo", con resultados no significativos (p = 0,05 o mayor).

Discusión y conclusiones

Se verán en primera instancia los PRINCIPALES RESULTADOS del estudio:

- El conocimiento de definiciones conceptuales es: enfermedad terminal (92%), cuidados paliativos (88%), medidas de confort (78%), manejo del dolor (56%), ley de muerte digna (26%); directivas anticipadas (32%); sólo el 14% informa y sólo el 22% sabe cómo realizarlas.
- El 88% atendió pacientes terminales y el 80% presenció muertes inesperadas. La sensación más frecuente en estos casos fue angustia (69%), seguida de confusión (47%). El 34% se ha sentido acompañado para tomar decisiones, pero suele estar de acuerdo sólo en el 24% de ellas. El mayor grado de colaboración ha sido brindado por familiares. El 18% refiere haber respetado siempre los deseos de su paciente. La satisfacción con la información dada por el equipo a las familias y pacientes es "parcial" en el 58%.
- El 40% ha mantenido comunicación fluida con pacientes y familias, y el 38% refiere estar preparado para atender a sus pacientes en el final de la vida. A su vez, el 80% no puede identificar las terapias fútiles.
- El 22-44% usaría todos los recursos disponibles para pacientes que no son recuperables en distintos escenarios. El 64% de los pacientes debería terminar sus días en su hogar. Hay conductas jerarquizadas en primer lugar que se consideran fútiles.
- El 38% de las decisiones de ingreso a cuidados paliativos son tomadas por consenso o por el servicio tratante.
- El 52% ha leído sobre esta temática, en general en el posgrado.
- La percepción de identificar a pacientes terminales con claridad y el mayor grado de acompañamiento en la toma de decisiones fueron predictores de un conocimiento adecuado de los aspectos de la Ley de Muerte Digna en el análisis bivariado por regresión (p = 0,04 en ambos).
- El mayor grado de satisfacción con la información brindada por el equipo a los pacientes fue predictor de conocimiento de directivas anticipadas en el análisis bivariado por regresión (p = 0,04).

Los resultados de este análisis tienen especial relevancia para la atención de salud requerida en la actualidad. El envejecimiento progresivo de la población nos permite asistir a las etapas finales de múltiples enfermedades crónicas; por lo que la medicina ha visto conveniente retomar su función de aliviar, cuando no se puede prevenir ni curar.

En busca de estos cuidados acuden a los hospitales los pacientes terminales y sus familiares; por lo que la muerte se convierte en un evento hospitalario cada vez más frecuente. Este proceso se denomina medicalización de la muerte (43).

En este trabajo podemos encontrar que los médicos en formación, quienes mantendrán el vínculo más estrecho de la relación médico-paciente del sistema de salud, tienen adecuados conocimientos teóricos sobre el concepto de paciente terminal, cuidados paliativos y medidas destinadas al confort de esos pacientes.

Sin embargo, en el momento de la aplicación práctica, su formación en medicina paliativa es insuficiente: el correcto conocimiento del manejo del dolor se da en el 56% de los casos. El 80% de los médicos no reconocen terapias fútiles y del 22 al 44% utilizarían todos los recursos disponibles en pacientes no recuperables, ponderando como primordiales la utilización de medidas terapéuticas que en la literatura se consideran "desproporcionadas".

A pesar de los avances en las directivas para el cuidado de los pacientes terminales en todo el mundo, la mayoría de ellos continúa recibiendo medidas extraordinarias al final de sus días. Entre las razones para ello, se encuentran: el disconfort del médico ante la muerte de su paciente, las pobres habilidades comunicacionales entre médico y paciente, y el fracaso para comprender plenamente los beneficios y limitaciones del soporte avanzado en el paciente terminal (44).

Evaluando en nuestro análisis la importancia de diferentes métodos terapéuticos para el control de síntomas, los médicos residentes atribuyeron una jerarquía "alta" a aspectos como el manejo del dolor, la disnea, los cuidados de la piel, la elección de vías de administración de drogas y la fluidoterapia; "moderada", al uso de alimentación parenteral/enteral, antimicrobianos, hemoderivados y la regulación de la sedación, y "baja" al uso de fármacos que el paciente tuvo durante toda su vida y la toma de muestras para estudios de laboratorio y cultivos.

La bibliografía sostiene que si el objetivo en el tratamiento del paciente terminal es garantizarle calidad de vida y lograr el reajuste del individuo a una nueva realidad, es necesario que se encuentre en condiciones para poder hacerlo; ello sólo será realizable si se lo mantiene lo más asintomático posible.

Se deberá poner especial énfasis en la situación clínica particular de cada paciente, en cuáles son los objetivos razonables de cada tratamiento y en establecer qué hacer y qué no hacer en cada momento.

Se define "encarnizamiento terapéutico" (45) a la sobreatención médica que ha perdido todo contenido humano, producto de creencias, valores y hábitos de nuestra cultura. El encarnizamiento terapéutico se percibe al final de un proceso que involucra sucesivas acciones, y no se advierte puntualmente cuando el tratamiento de una enfermedad se ha transformado en encarnizamiento. En su génesis se pueden analizar cuatro aspectos: el progreso tecnológico, la santificación de la vida, la omnipotencia de la medicina y la ausencia de una decisión firme.

El control de síntomas como el dolor, la disnea, los vómitos y los cuidados de la piel son pilares fundamentales en el tratamiento del paciente con enfermedad terminal. Sin embargo, la suspensión de líquidos y nutrición es un tema controvertido que rebasa la decisión individual del médico tratante o del equipo terapéutico.

La nutrición incrementa el riesgo de aspiración y disnea, náuseas, vómitos y diarreas por malabsorción. La hidratación parenteral favorece la formación o incremento de ascitis, efusión pleural y edemas periférico y pulmonar. Por lo que la indicación más consensuada es la de administrar alimentación y fluidoterapia si el paciente lo solicita verbalmente o tiene signos de hambre o sed, para aliviar estos signos y no para cumplir una meta calórica (46).

Las complicaciones de la cavidad oral y su cuidado corresponden a un extenso capítulo dentro del cuidado paliativo, dado el grado de disconfort que genera en el paciente y la dificultad para la alimentación, en caso de ser deseada (47).

La quimioterapia paliativa se ofrece actualmente a una proporción mayor de pacientes oncológicos. Sin embargo, la terapia dependerá del tipo de tumor, el *performance status* del paciente y el grado de toxicidad de las drogas. La mejoría de la calidad de vida es una de las metas más importantes del tratamiento de la quimioterapia paliativa, lo que determinará el grado de jerarquía en el cuidado del paciente paliativo oncológico (48).

El uso de los antimicrobianos y hemoderivados es frecuente y parece útil en el marco de los cuidados paliativos. Sin embargo; es una decisión que debe ser individualizada en el manejo del paciente paliativo, siendo el objetivo primordial la disminución de los síntomas de disconfort (46).

Un tema de debate lo constituye el manejo de la sedación. Se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda (49).

El fundamento de este accionar lo sostiene el principio ético conocido como doble efecto (o voluntario indirecto). Este principio señala algunas condiciones que deben darse para que un acto que tiene dos efectos –uno bueno y uno malo– sea moralmente lícito. Estas condiciones son:

- que la acción sea en sí misma buena o, al menos, indiferente
- que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado
- que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo
- que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido (50)

Dado que las facultades superiores se consideran un bien objetivo de la persona, no sería lícito privar a nadie de su conciencia, sin una razón justificada. Para que sea moralmente lícita, esta privación de conciencia tiene que obedecer a un motivo terapéutico justificado y no debe ser directamente deseada, sino sólo tolerada. No sería lícito, por ejemplo, sedar a un paciente para que no tenga conciencia de su enfermedad.

El doctor Pedro Hooft, destacado jurista argentino y experto en bioética, sostiene que "es absolutamente necesario y legítimo administrar toda la medicación que el paciente requiera para aliviar su dolencia, aunque sepamos que esa misma medicación acortará su vida; la filosofía de la medicina es cuidar al enfermo y aliviar su dolor, aunque se derive en la pérdida de la vida.

De alguna manera se ha deformado el sentido de la atención médica y el cuidado de la salud a partir del afán de prolongar a toda costa y por el máximo tiempo posible, con recursos extraordinarios, una vida que se extingue" (51).

En síntesis, el equipo de salud deberá brindar todos sus conocimientos e implementar sus acciones considerando el objetivo final de estas, evitando conductas fútiles y procurando preservar la calidad de vida del paciente.

En este estudio la gran mayoría de los encuestados refieren que asistieron a pacientes terminales y el 88% presenció la muerte inesperada de un paciente, a pesar de no haber tenido formación para esa actividad en el pregrado y sólo un 52% en el posgrado; con la autopercepción de no encontrarse preparados para ejercer la actividad.

Podemos considerar que las amenazas actuales respecto de la calidad de atención médica de los enfermos incurables también se encuentran en las propias universidades. Según nuestro estudio, la formación de pregrado ofrece escasa instrucción sobre el majeo de pacientes terminales y cuidados paliativos, incluidos el manejo de analgesia y los aspectos legales.

Evaluar e incentivar la formación de actitudes, conocimientos y destrezas de los médicos que abordarán los problemas éticos al final de la vida, durante su formación prehospitalaria y hospitalaria, ayudaría a familiarizarlos con el tema del paciente con enfermedad terminal, el uso de los principios de la ética al final de la vida y contribuir a mejorar los cuidados médicos requeridos por estos pacientes.

Por otro lado, el informe evidenció que en el tratamiento de enfermos terminales y muertes inesperadas, el médico sintió angustia en primer lugar. La colaboración de los familiares fue la más percibida por el profesional, no así la de sus colegas y médicos de más experiencia, a pesar de son estos en consenso o como equipo tratante los que determinan qué paciente debe iniciar cuidados paliativos.

La actual atención médica produce que el personal de salud no disponga de tiempo para escuchar y tampoco posea espacios de soporte emocional para analizar las reacciones que, como seres humanos, nos suscita la muerte de nuestros pacientes, favoreciendo el desarrollo de sufrimiento.

Debemos volver a incorporar no sólo el concepto de calidad de vida como objetivo de nuestro actuar médico, sino también el concepto de calidad de muerte, muerte digna, ortotanasia (50). Alcanzar esta meta como parte del quehacer médico humanizado implica familiarizarnos con la muerte, como diagnóstico, luego del cual tocamos los límites de nuestro conocimiento natural.

El empleo de términos como autonomía, medios proporcionados, alivio de dolor y posibilidad de no realizar reanimación cardiopulmonar, se hace necesario en el afrontamiento de la calidad de muerte en un paciente terminal.

Sin embargo, en nuestra realidad ocurre que en menos de la mitad de los casos los médicos residentes sienten que mantienen una comunicación adecuada con el paciente terminal, con una baja percepción de respeto hacia los deseos del paciente y con un alto grado de insatisfacción en relación a la información brindada, y desacuerdo respecto a las decisiones tomadas por el equipo tratante. Los médicos desconocen en gran medida el concepto de muerte digna, la existencia de directivas anticipadas y las formas de llevarla a cabo, por lo que no se lo comunican a sus pacientes, a pesar de considerar que los enfermos terminales deberían pasar sus últimos días en su hogar.

La comunicación efectiva en cuidados paliativos es fundamental y abarca al paciente, la familia y al equipo interdisciplinario, en una interrelación dinámica y constante.

La comunicación constituye una de las herramientas primordiales para que el médico informe lo relacionado con su área de competencia; una buena comunicación puede ayudar a mejorar la calidad de vida del enfermo. Por otra parte, un control efectivo de los síntomas resulta imposible si no se cuenta con un adecuado entendimiento del estado clínico (52).

Los residentes de medicina interna frecuentemente están implicados en dar malas noticias; una tarea difícil de realizar, sobre todo por la inexperiencia, o porque no han recibido una adecuada preparación durante su formación académica (53).

Con frecuencia se ha entendido esencialmente como transmisión de información, como comunicación “al paciente” y no “con el paciente”. La comunicación “con el paciente” (54), en cambio, implica participación activa, intercambio y puesta en común de la situación. Asume un compromiso del equipo interdisciplinario en su disposición a una escucha activa para comprender y compartir las necesidades y emociones del paciente. La empatía es la base de la buena comunicación.

El diálogo con los familiares acerca del tratamiento sobre el paciente paliativo debe llevarse a cabo en lugares tranquilos, muchas veces lejanos a la sala de cuidados intensivos, para asegurar el entendimiento entre las partes, y evitar los conflictos que puedan acarrear una mala relación médico–familiar (55).

El dar malas noticias es uno de los momentos más intensos en la relación médico-paciente y por la trascendencia de esta comunicación se debería incluir dentro de la formación de los médicos especialistas.

En conclusión, cada vez es mayor el interés por el abordaje de estos temas en la literatura médica, así como la necesidad del conocimiento de los principios éticos al final de la vida para su consideración en la práctica médica cotidiana.

La práctica de los cuidados paliativos ha conseguido una tendencia a la disminución de las muertes hospitalarias de los pacientes terminales, favoreciendo la muerte de estos en casas de reposo o en el propio hogar; mejorando las actitudes de los médicos ante la muerte de sus pacientes.

Entender la experiencia de enfermedad como un momento fundamental para respetar y fortalecer la autonomía de la persona, los familiares y su entorno significativo facilita el desarrollo de un vínculo de confianza y respeto mutuo. Problematizar la muerte e incorporar en su análisis el sentido de trascendencia implica poder dar lugar a esa búsqueda de pequeñas certidumbres y sentidos. Entender que forma parte del proceso salud-enfermedad obliga a trabajar sobre la calidad de vida y los deseos de la persona en torno a su muerte. Esta concepción deja de lado la frase “ya no hay nada por hacer” en la relación médico-paciente, para dar lugar al pensamiento y la acción, dado que siempre hay “algo para hacer” por aquel otro que sufre.

Sintetizando los hallazgos

Los conocimientos son elevados en el plano de lo conceptual, pero se reducen al bajar al campo (muerte digna y directivas anticipadas), y caen más aún cuando se requiere implementar estas prácticas. El joven profesional se suele enfrentar a pacientes terminales y a muertes inesperadas, respondiendo con angustia. No es sólido el aporte del equipo en el apoyo al profesional en formación. La lectura es baja. El aporte del equipo (informar, acompañar) es predictor de conocimientos operativos adecuados en los residentes, por lo cual debe estimularse la actitud del *staff* en el proceso de formación del recurso humano. RAM

ANEXO

INSTRUMENTO UTILIZADO

Estimada/o compañera/o
Esta encuesta tiene por objeto valorar el accionar, los conocimientos y la experiencia de los residentes de distintas especialidades clínicas frente a la figura del paciente grave o terminal. Está confeccionada por un residente de clínica médica. Usted no tiene obligación de responder, como asimismo si comienza la encuesta y no se siente cómodo/a con ella, puede dejar de hacerla. Es de carácter anónimo. Al final se socializarán los resultados. No le tomará más de 10 minutos.

Especialidad:
Institución:
Año de egreso de la facultad:
Año de residencia/concurrencia:
Edad:
Sexo:

¿Qué entiende por enfermedad terminal?

¿Qué entiende por cuidados paliativos?

¿Ha asistido a pacientes con requerimientos de cuidados paliativos?
☐ SÍ ☐ NO

¿Puede identificar a esos pacientes con claridad?
☐ SÍ ☐ NO

¿Ha asistido pacientes que presentaron una muerte inesperada?
☐ SÍ ☐ NO

¿Cómo se sintió en esa situación?:
(Marque con X todas las opciones que considere adecuadas.)

Angustiado/a	
Confundido/a	
Incapaz de resolver situaciones de igual índole	
Asombrado/a	
Carente de aptitudes	
Enojado/a	
Desesperanzado/a	
Desmotivado/a	
Otros:	

Frente a los siguientes escenarios, ¿considera que debe utilizar todos los recursos disponibles para tratar al paciente a fin de evitar su fallecimiento?

PACIENTE	SIEMPRE	NUNCA	SEGÚN EL CASO (DAR EJEMPLO)
Terminal oncológico			
Terminal por enfermedad crónica no oncológica			
Críticos muy graves con poca chance de supervivencia			

¿Dónde estima que los pacientes terminales deben ser asistidos en sus últimos días? Si quiere opcionalmente puede apoyar su respuesta con un ejemplo.

¿Qué considera como definición de confort en un paciente terminal para intentar lograr una muerte digna?

Señale cuáles de las siguientes son medidas tendientes al confort, en el contexto de muerte digna (jerarquice del 1 al 3, donde 1 es más importante y 3, menos importante)

Fluidoterapia	
Control de los síntomas gastrointestinales (vómitos, constipación, diarrea)	
Control de la disnea	
Cuidados de la piel	
Cuidados de la cavidad oral	
Control del dolor	
Elección de las vías de administración de tratamiento	
Prescribir fármacos de eficacia inmediata	
Mantener fármacos que el paciente haya usado toda la vida	
Antibioticoterapia	
Transfusión de hemoderivados	
Tratamiento de síntomas neurológicos (síndrome confusional, mioclonías, convulsiones)	
Alimentación enteral/parenteral	
Quimioterapia	
Cambios posturales (rotación decúbito)	
Tomas de muestras de laboratorio y cultivo	
Regulación de sedantes y opiáceos para mantener (dentro de lo posible) el nivel de alerta	
Permitir familiares y amigos en áreas cerradas	

¿Considera que ha mantenido comunicación fluida con el paciente en cuidados paliativos y su familia?
☐ SÍ ☐ NO ☐ PARCIALMENTE

¿Cree estar preparado para afrontar y atender a sus pacientes al final de su vida?
☐ SÍ ☐ NO

¿Ha leído algún artículo acerca de cuidados paliativos?
☐ SÍ ☐ NO

Si su respuesta es SÍ, lo ha hecho en

PREGRADO POSGRADO AMBOS

¿Se encuentra preparado para identificar aquellos pacientes en quiénes ordenar la "suspensión de terapias fútiles" (terapias inútiles para lograr una supervivencia con buen pronóstico)?
☐ SÍ ☐ NO ☐ PARCIALMENTE

Si en la anterior pregunta respondió NO o PARCIALMENTE, detalle los motivos (puede marcar más de una X)

Por falta de información sobre el estado de la enfermedad del paciente	
Por desconocimiento de los deseos del paciente o sus familiares	
Por no haber sido definido el paciente aún como en cuidados paliativos a pesar del estadio avanzado de su enfermedad	
Porque los familiares no firmaron en la historia clínica el rechazo conformado	
Porque considera que es una decisión que se toma como equipo terapéutico	
Otros (detalle)	

¿Quiénes son los encargados en su institución de decidir el ingreso de pacientes a cuidados paliativos?

¿Conoce la legislación sobre muerte digna?
☐ SÍ ☐ NO ☐ PARCIALMENTE

Si responde SÍ, sintetice la idea:

¿Conoce lo que son las directivas anticipadas?
☐ SÍ ☐ NO

Si responde SÍ, explíquelas:

En caso de que las conozca, ¿ha informado a su paciente sobre la existencia de estas directivas?
☐ SÍ ☐ NO

¿Sabe cómo se realizan?
☐ SÍ ☐ NO

¿Conoce la escalera analgésica para el manejo del dolor crónico?
☐ SÍ ☐ NO

Algunas consideraciones sobre el uso de la morfina son: (Marque con una X las que considere verdaderas.)

La vía de administración es la IM e IV	
Se administra cuando el paciente está agónico	
Se debe prescribir conjuntamente con laxante y antiemético	
Por vía oral se absorbe un 50% de la dosis administrada por vía parenteral	
La dosis máxima es de 50 mg al día	
La reacción adversa más frecuente es la depresión respiratoria	

¿Se ha sentido acompañado para la toma de decisiones frente a un paciente terminal?
☐ SÍ ☐ NO ☐ PARCIALMENTE

Ha estado de acuerdo con las decisiones tomadas
☐ SIEMPRE ☐ GENERALMENTE
☐ A VECES ☐ NUNCA

¿Cuán satisfecho estuvo usted con la colaboración recibida de las siguientes personas? Marque en una escala de 1 al 10

	1-10
Médicos de su especialidad	
Médicos de otras especialidades	
Asistente social	
Enfermeros	
Familiares	

¿Cree haber respetado los deseos de su paciente?
☐ SIEMPRE ☐ GENERALMENTE
☐ A VECES ☐ NUNCA

Comunicación: ¿cuán satisfecho estuvo usted con la cantidad de información que fue brindada a su paciente por parte del equipo tratante?

Completamente satisfecho	
Parcialmente satisfecho	
Insatisfecho	

Algún comentario que desee realizar:

Referencias bibliográficas

1. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Cta Bioethica* 2006;12(2): 231-42
2. Organización Mundial de la Salud. Consulta de la *World Wide Web:* http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/
3. Aries P. *Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la actualidad.* Buenos Aires, Argentina: Adriana Hidalgo Editora S.A.; 2000
4. Aries P. *El hombre ante la muerte.* Madrid, España: Taurus Ediciones, S.A.; 1983
5. Gala León FJ, Lupiani M, Raja R, Guillén C, González JM, Villaverde M , Sánchez A. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuadernos de Medicina Forense No. 30; octubre de 2002
6. Astudillo E, Astudillo W , Mendinueta C. *Fundamentos de los cuidados paliativos.* Navarra, España: Ediciones Universidad de Navarra. S.A (EUNSA); 1997
7. Billings A. What is palliative care. *Journal Of Palliative Medicine*, Volume 1, Number 1, Mary Ann Liebert, Inc., EE.UU.; 1998:73-81
8. Doyle D, Hanks G, Cherny N , Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* Oxford University Press, Nueva York, EE.UU., 3ª ed.;2004
9. De Lima L, Bruera E. The Pan American Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care Program for Latin America and the Caribbean. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 20, No. 6; 2000:440-448
10. Organización Mundial de la Salud. Consultado en: http://www.who.int/en/
11. Buchanan L. "No quiero que me curen, quiero que me entiendan". *Cuidados paliativos y determinantes sociales de la Salud.* Buenos Aires; 2012
12. Maciá Gómez R. *El concepto legal de muerte digna.* Buenos Aires; octubre de 2008
13. Astudillo W, Salinas A. *Bases para mejorar la intervención de los cuidadores en paliativos.* Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras. San Sebastián, España; 2011
14. Torres, LM. De la escalera al ascensor. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 2002;9(5)
15. Curran WJ. Phase III comparison of sequential versus concurrent chemoradiation for patients with unresected stage III non-small-cell lung cancer (NSCLC): initial report of radiation therapy oncology group. RTOG 9410. *Proc Am Clin Oncol* 2000;19:484
16. Portenoy RK, Lesage P. Management of cancer pain. *Lancet* 1999;353 (9165):1695-1700
17. Stoelting RK. *Pharmacology and Physiology in Anesthetic Practice.* 2nd ed., Philadelphia: JB Lippincott Company; 1991
18. Torres Morera LM. *Tratado de cuidados críticos y emergencias.* España; 2001:344
19. http://www.fda.gov/downloads/Drugs/DrugSafety/UCM199333.pdf
20. Torres Morera LM, Neira Reina F. *Tratado de anestesia y reanimación.* España; 2007:2051
21. http://www.palliativecare.org.au/portals/46/resources/FactsAboutMorphine.pdf
22. Hoskin PJ, Hanks GW. Opioid agonist-antagonist drugs in acute and chronic pain states. *Drugs* 1991;41:326-34
23. Nabal M, Porta J, Naudí C, et al. Estimación de la supervivencia en cuidados paliativos (I): el valor de la impresión clínica. *Med Pal* 2002;9(1):10-2
24. Navarro Sanz R, Botella Trelis JJ. Cuidados paliativos en enfermedad avanzada de un órgano. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina.* Madrid: Arán Ediciones S.A., 31a. ed.; 1999:221
25. Abrahm JL, Hansen-Flaschen J. Hospice care for patients with advanced lung disease. *Chest* 2002;121(1):220-9
26. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001
27. Ley 26.742. Sancionada: 9 de mayo de 2012. Promulgada de hecho: 24 de mayo de 2012. Fecha de publicación: B.O. 24/05/2012. El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de ley
28. Tealdi, JC. Sobre los aspectos normativos de la muerte digna. *Medicina paliativa*, año 4, Nº 5. Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires; octubre de 2012:41-3
29. Campoamor F, Di Sarli R. Implicancias éticas y médico-legales en la aplicación de la Ley de Muerte Digna; Ley 26.742. *Medicina paliativa*. Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. 2012;4(5):44-46
30. Luxardo N. Muerte Digna: connotaciones y alcances del concepto en contextos locales. *Medicina paliativa*. Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. 2012;4(5):47-9
31. A Good Death. *British Medical J* 2000;320:129-30
32. Aizenberg M, Reyes R. El reconocimiento del derecho a la autodeterminación en el ordenamiento jurídico argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la ley 26.529
33. Cifuentes S. *Derechos personalísimos.* Buenos Aires: Editorial Astrea; 2008:436
34. León Correa FJ. Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica. *Rev Colombiana Bioética* 2008;3:83-102
35. http://seniorsource.9news.com/docs/monthly/2013/Apr13/Colorado_Advanced_Directives_info.pdf
36. Puiggrós C, Lecha M, Rodríguez T y col. *El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria*; 2009
37. Unidad de Soporte Nutricional. Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona, España. *Nutr Hosp* 2009;24(2):156-60
38. http://www.ecog.org/
39. http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dos
40. Addington-Hall J, Higginson JI. Introduction, en *Palliative care for non-cancer patients*. Nueva York: Oxford Univesity Press 2002;1-10
41. Navarro Sanz R, Botella Trelis JJ. Cuidados paliativos en enfermedad avanzada de un órgano. En: Marcos Gómez Sancho (ed.). *Medicina paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Ed. Arán Ediciones S.A. 1999; 221-31
42. Scout A, Krisky B, Aziz S. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005; 330:611-12
43. Nabal M, Porta J, Naudí C, et al. Estimación de la supervivencia en cuidados paliativos (II): el valor de los factores biológicos. *Med Pal* 2002;9(4):190-4
44. Tsuchida M, Fernández, M. Autoevaluación sobre formación en medicina paliativa en una cohorte de residentes. *Rev Per Soc Med Intern* 2002;15(4)
45. Gherardi CR. Encarnizamiento terapéutico y muerte digna. Mitos y realidades. Buenos Aires: *Medicina* 1998;58:755-62
46. Scout AM, Krisky B. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005;330:611-2
47. Stuart B, Alexander C, Arenella C, et al. Medical guidlines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization, second edition, Arlington; 1996
48. Elizabeth B, Lamont MD. A demographic and prognostic approach to defining the end of life. *J Palliative Medicine* 2005;8(Suppl 1)
49. Lynn J. Serving patients who may die soon and their families. *JAMA* 2005;285:925-32
50. Porta J, et al. Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio múlticéntrico catalano-balear. *Med Pal* 1999;6:108-15
51. Hooft P. Diario *La Capital*, Mar del Plata, suplemento Salud, 12 de abril de 2001
52. Porciani F. Comunicación médico-paciente e información al público. 3 Quaderni di Cure palliative luglio, settember. Anno1. Milano: Masson 1993; 231-2
53. Orlander JD, Fincke G, Hermanns D, Jonhson GA. Medical residents first clearly remember experiences of giving bad news. *J Gen Intern Med* 2002;17:825-40
54. Anderson R. Boyle and the principle of double effect. *American J Jurisprudence* 2007;52:259-72
55. Allain RM, Hurford WE. Aspectos éticos sobre pacientes terminales. En: Hurford WE. *Cuidados intensivos.* Ed. Marbán; 2001, 252-69