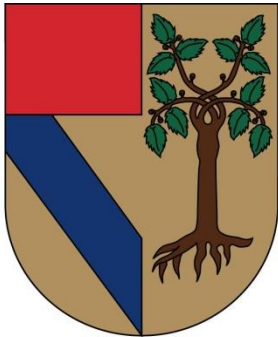


UNIVERSIDAD PANAMERICANA



MAESTRÍA EN BIOÉTICA

ESTUDIOS INCORPORADOS A LA SEP RVOE 20100494

CENTRO INTERDISCIPLINARIO DE BIOÉTICA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA DE MEDICINA

“Plan de cuidados paliativos para pacientes terminales en consideración de la voluntad anticipada. Estudio de caso en una institución hospitalaria del Distrito Federal”

Tesis que para obtener el grado de

Maestra en Bioética

Sustenta

Ma. Soledad Ramírez Villanueva

Bajo la dirección del

Dr. Guillermo Cantú Quintanilla

Ciudad de México, marzo 2017

DEDICATORIA

A todas las colegas enfermeras. Espero que esta obra les sea de utilidad y que se enamoren del tema tanto como yo lo he hecho.

A los estudiantes de mi amada profesión. Les exhorto a seguir el camino de la investigación.

A mis pacientes. Ustedes han sido, son y serán la razón de mi preparación continua. Mi mayor deseo es atenderlos con calidad fundamentada en el conocimiento.

AGRADECIMIENTOS

Le agradezco a Dios, primeramente, por haberme dado la fortaleza e inteligencia para concluir mi investigación; así como a todas las personas que colaboraron para que este proyecto se llevara a cabo.

A mi familia por su apoyo incondicional y muestras de afecto que en más de una ocasión se hicieron presentes durante el tiempo que duró mi proyecto.

A la Universidad Panamericana, que me dio la oportunidad de cursar la Maestría en Bioética.

Y muy especialmente al Dr. Guillermo Cantú Quintanilla, quien más que tutorear mi investigación fue quien me apoyo moralmente en momentos que por razones adversas sentía que me era imposible continuar; fue él quien me enseñó que con prudencia e insistencia todo trabajo llega a una culminación eficiente.

De igual forma, no puedo dejar de mencionar la influencia y enseñanza de otro de mis tutores, el Lic. Eduardo Julián López, quien me guió paso a paso en todo el proceso de mi investigación y de quien aprendí mucho en esta nueva etapa de mi vida como investigadora. Fue junto a él que concebí la idea de mi trabajo, la vimos madurar y se concluyó la investigación.

Índice

INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO I. CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA PACIENTES TERMINALES	11
1.1 Paciente en Estado Terminal	11
1.2 Cuestión bioética en torno a los pacientes terminales.....	23
1.3 Cuidados paliativos.....	40
1.4 Papel de la enfermera en los cuidados paliativos	58
CAPÍTULO II. DETERMINACIONES DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL CON RESPECTO DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA	71
2.1 La noción de voluntad anticipada	72
2.2 Antecedentes históricos de la voluntad anticipada	74
2.3 Conceptos relacionados a la voluntad anticipada	76
2.4 Características y aspectos específicos de la voluntad anticipada	83
2.5 Legislación en México en torno a los cuidados paliativos y la voluntad anticipada	87
2.6 Implicaciones de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal y otros documentos en el trabajo del personal de salud	93
2.6.1 La objeción de conciencia.....	96
2.6.2 Capacitación al personal.....	102
CAPÍTULO III. COMPETENCIAS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA PARA LA ATENCIÓN A PACIENTES QUE HAN FIRMADO EL DOCUMENTO DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL DISTRITO FEDERAL.....	111
3.1 Vitrina metodológica para el estudio diagnóstico	111
3.1.1 Sujetos en estudio: universo y muestra y muestreo	111
3.1.2 Hipótesis y variables en estudio.....	113
3.1.3 Método y técnica de recopilación de datos y análisis.....	116
3.1.4 Aspectos éticos de la investigación	120
3.2 Perfil de los entrevistados	120
3.3 Resultados del estudio de campo	121
3.3.2 Cuestión bioética en torno a los pacientes terminales	124

3.3.3 Cuidados paliativos.....	127
3.3.4 Papel de la enfermera en los cuidados paliativos	131
3.3.5 Noción de voluntad anticipada y conceptos relacionados	134
3.3.6 Características y aspectos específicos de la voluntad anticipada	136
3.3.7 Legislación en México en torno a los cuidados paliativos y la voluntad anticipada	137
3.3.8 Implicaciones de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal y otros documentos en el trabajo del personal de salud	137
3.3.9 Objeción de conciencia	138
3.3.10 Capacitación al personal.....	138
3.4 Discusión de los resultados.....	139
CAPÍTULO IV. PROPUESTA DE PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS CON BASE EN LA VOLUNTAD ANTICIPADA	145
4.1 El plan de cuidados paliativos	145
4.2 Plan específico de cuidados paliativos para pacientes terminales.....	154
4.2.1 Dominio: sentimientos.....	154
4.2.2 Dominio: percepción	159
4.2.3 Dominio: intercambio	161
4.2.4 Dominio: eliminación.....	162
4.2.5 Dominio: comunicación	163
4.2.6 Dominio: relaciones	164
4.2.7 Dominio: elecciones.....	165
4.2.8 Dominio: movimiento	167
4.2.9 Dominio: patrón del sueño	169
4.3 Hoja de enfermería	170
4.4 Temario de capacitación	174
CONCLUSIONES	179
REFERENCIAS.....	181
Anexo I. Escaleta de entrevista semiestructurada para personal de enfermería (versión corta)	187
Anexo II. Escaleta de entrevista semiestructurada para personal de enfermería (versión larga)	192

Anexo III. Formato de voluntad anticipada	204
Anexo IV. Resoluciones de los comités	205

INTRODUCCIÓN

Se conoce como instrucciones previas, voluntades anticipadas, voluntades vitales anticipadas o manifestaciones anticipadas de voluntad a los documentos en los cuales se captura la voluntad de una persona, que aún está sana y en posesión de sus facultades de decisión, frente a la hipotética situación de su ingreso al hospital bajo un estado terminal o casos especialmente graves, pensando en que no existan posibilidades razonables de su recuperación. Su propósito es permitir al enfermo el ejercicio de su autonomía en momentos en los que no puede brindar su opinión sobre el tratamiento médico que recibe. Asimismo, sirve como una guía para la toma de decisiones por parte del personal médico y los familiares, al contar con la voluntad del paciente como un mínimo de condiciones.

La figura jurídica de la voluntad anticipada fue introducida por primera vez en México a través de la legislación local de su capital, con la creación de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal (LVADF), aprobada por la Asamblea Legislativa del Distrito Federal (ALDF) el 5 de diciembre de 2007 y publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 7 de enero de 2008. Posteriormente, el 4 de abril de 2008, se publicó su Reglamento y el 27 de julio de 2012 se publicó el Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones a la misma, última modificación que se ha realizado. Así, con apenas siete años de su entrada en vigor, aún continúa siendo un tema nuevo y, en varios casos, desconocido para el personal de salud en la ciudad.

De tal suerte, hoy, en los servicios de atención médica pública y privada, los pacientes terminales tienen la posibilidad de firmar un documento para suscribirse a la LVADF. Ésta posibilita al paciente en fase terminal tomar la decisión de no recibir cuidados intensivos para prolongar su vida cuando es consciente de que, se haga lo que se haga, nunca recuperará el estado de salud y, en vez de ello, someterse a un esquema de cuidados paliativos. Cabe señalar que, en nuestro país, se ha trabajado sobre la normatividad referente a la voluntad anticipada de manera estrecha con la de cuidados paliativos.

Ahora bien, el ejercicio de la voluntad anticipada supone implicaciones bioéticas importantes. Ésta se fundamenta en el llamado derecho a una muerte digna, el cual significa que la persona, al momento de su muerte, debe encontrarse en una situación de comodidad y dignidad; es decir, donde se respete su integridad y no se le someta a tratamientos que le hagan morir con dolor. En todo caso, es más digna una muerte rápida e indolora que una larga agonía dolosa. Sin embargo, tradicionalmente, lo máspreciado para el personal de enfermería es conservar la vida a toda costa. Así lo establece el artículo 5° de la Ley General de Salud, el cual señala que el personal hospitalario debe: "...proporcionar todo lo que esté a su alcance y conocimiento para preservar la salud y la vida de los individuos".

Visto lo anterior, la LVADF ha traído un nuevo panorama ante el cual nunca se había enfrentado el personal de enfermería: la posibilidad de dejar de brindar tratamiento al paciente. Por ello, enfermeras y enfermeros se enfrentan a algo completamente nuevo al momento de trabajar con casos que se han adscrito legalmente a este

ordenamiento jurídico. Desde que se promulgó la citada ley, no se ha definido de manera clara cuál debe ser la actuación del personal de enfermería cuando se enfrenta al caso de un paciente que ha tomado la opción de la voluntad anticipada. Dado que no se han elaborado planes de enfermería específicos para estos casos, el personal se enfrenta a la constante duda sobre cómo atender a pacientes terminales –la mayoría por enfermedades crónico-degenerativas o edad avanzada– que han toma la decisión de no continuar recibiendo tratamiento para su enfermedad.

Así, suele suceder que, confiándose erróneamente en la decisión anticipada del paciente, el personal de enfermería reduce la calidad de su atención para con éste. En vez de aplicárseles los cuidados paliativos necesarios, se le dan cuidados intensivos o no se le proporciona cuidado alguno. Ya sea que se entre en obstinación terapéutica, o bien que, por el contrario, se abandone al paciente, es frecuente que no se actúe de manera concordante con el deseo del paciente de ser tratado con dignidad ante la aceptación de su propia muerte. Dado que el documento legal ampara al personal hospitalario ante la muerte del paciente, suele dejar de importar la procuración de un estado de comodidad o bienestar en quien, de antemano, se sabe que pronto fallecerá.

De este modo, se está frente a un problema de bioética en la medicina, ya que, al no respetar del todo la decisión del paciente –sea por defecto o exceso; por desconocimiento, inhabilidad o mala actitud–, se falta a los principios de no maleficencia y autonomía en la bioética. Con ello, se suscita un escenario lamentable en el que se agrava el sufrimiento de la persona, tanto físico como psicológico y

social, por la cercanía con sus familiares, quienes también sufren su dolor. Esto pudiera evitarse si se contara con personal de enfermería efectivamente capacitado para respetar y aplicar la LVADF, razón por la cual día con día se vuelve más importante procurar que las enfermeras encargadas de atender a pacientes en estado terminal estén efectivamente capacitadas para ello –lo cual supone su conocimiento pleno de la ley.

Frente a esta problemática, la presente investigación tiene por objetivo *proponer un plan de cuidados paliativos de enfermería que se debe de seguir con pacientes terminales que han firmado el documento de instrucciones de conformidad con la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal*. Con esto, se pretende ofrecer una propuesta que permita ordenar las acciones de atención a pacientes terminales que se han adscrito a la ley al interior de cualquier otra institución hospitalaria de la metrópoli, así como capacitar al personal para que cumpla con el plan elaborado. Ello, bajo el supuesto de que dicho plan habrá de responder fielmente a los principios bioéticos de beneficencia, autonomía, no maleficencia y justicia. Se trata de un tema de estudio que encarna un conflicto de especial interés para el programa de la maestría en Bioética de la Universidad Panamericana.

Para lograr lo propuesto, se planteó una investigación de tipo básico y nivel descriptivo en tres etapas. En la primera, se desarrollaron los marcos teórico e histórico-normativo que encuadran la problemática que conjuga pacientes terminales, cuidados paliativos, voluntad anticipada y actuación de las enfermeras. Como segunda etapa, se aplicó una técnica cualitativa de entrevistas semiestructuradas a

una muestra de sujetos-tipo determinada a través de muestreo no probabilístico, selectivo-intencionado en el área de cuidados paliativos de un hospital, cuyo fin fue determinar la situación actual de la atención a dichos pacientes y las necesidades de capacitación del personal. En la tercera, se diseñará un plan de cuidados paliativos estándar aplicable de acuerdo con las necesidades del caso estudiado. A continuación, se brinda una breve descripción de las partes en las que se compone el presente informe.

En el primer capítulo de esta tesis, intitulado “Cuidados paliativos de enfermería pacientes terminales”, se exponen los cuidados paliativos que debe practicar el personal de enfermería sobre dicho tipo de pacientes. Se tocan temas como la distinción de pacientes agudos y terminales, la bioética en torno a los pacientes terminales, la definición y características de los cuidados paliativos, y el papel de la enfermera en su administración.

En el segundo capítulo, llamado “Determinaciones de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal con respecto de los cuidados de enfermería que deben darse a los pacientes adscritos”, se señalan dichas determinaciones exponiendo el concepto de la voluntad anticipada, sus antecedentes, la legislación en México en torno a los cuidados paliativos y la voluntad anticipada, y las implicaciones que tienen estas regulaciones en la actuación del personal de salud. Al término se enfatiza en dos aspectos de interés específico para las enfermeras: la objeción de conciencia y la capacitación.

En el tercer capítulo, “Competencias del personal de enfermería para la atención a pacientes que han firmado el documento de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal”, se identifican las competencias que faltan por desarrollar en las enfermeras a partir de un estudio diagnóstico aplicado al personal de la Institución estudiada de la Ciudad de México. La información fue recabada mediante entrevistas semiestructuradas, procesadas y analizadas a través del uso de técnicas cualitativas.

Por último, en el capítulo cuarto, que lleva por título “Estructura del plan de cuidados paliativos de enfermería para pacientes terminales que han firmado el documento de instrucciones de conformidad con la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal”, se propone, como su nombre lo indica, una estructura para el diseño del plan que es objetivo último de esta investigación. En él se incorpora una hoja de enfermería como instrumento técnico y un programa de capacitación.

CAPÍTULO I. CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA PACIENTES TERMINALES

En este capítulo se hace mención acerca de lo que es un paciente en estado terminal; así como las escalas que se utilizan para diagnosticar la terminalidad del paciente. Se hace mención sobre la cuestión bioética entorno a los pacientes terminales y cómo se involucran los criterios del Decálogo del Código de Ética para las enfermeras en la atención que deben de proporcionar a los pacientes terminales. También se hace mención de los derechos de los pacientes terminales, para no caer en los extremos, ya sea en la obstinación terapéutica o abandono parte del personal de enfermería; en este orden de ideas, se describen detalladamente qué son los cuidados paliativos y sus objetivos. Como pionera en los cuidados paliativos, la Dra. Saunders, establece los principios básicos de los cuidados paliativos cerrando el capítulo con la parte importante y la razón de esta investigación: el papel de la enfermera en los cuidados paliativos.

1.1 Paciente en Estado Terminal

Rebolledo (2008) señala que las enfermedades pueden tener dos cursos: el agudo y el crónico. La diferencia entre uno y otro radica en la superación de la barrera de dos meses de poseer la enfermedad. En ambos casos, los padecimientos pueden producir daños leves hasta fallas orgánicas completas. Por ello, se recurre a mecanismos alternos que realicen las funciones que el paciente ya no puede hacer por sí mismo o que hace parcialmente. Si esto no se logra, la enfermedad aguda o

crónica irá deteriorando al cuerpo hasta su muerte. Es entonces cuando se habla de que existe un estado terminal.

Retomando al mismo autor, el estado terminal se define como

...la suma de los fenómenos biopsicosociales que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones, que no responde a ningún tratamiento. Es reconocible a partir de signos, síntomas, reacciones, actitudes y circunstancias socioculturales y del medio ambiente que afectan al individuo en su totalidad. Estos fenómenos estarán comprendidos dentro de un periodo aproximado y no mayor de seis meses (Rebolledo, 2008: 28).

Asimismo, aclara que es importante diferenciarlo del estado agónico o *preórtem*, que se presenta 24 horas antes del fallecimiento, cuando ya se han agotado todas las reservas fisiológicas del organismo (Rebolledo, 2008).

Sin embargo, Zinser (2008) aclara que su definición puede variar de una sociedad a otra, ya que no son iguales los recursos que puede tener un país industrializado (cita el caso de Holanda) a los que pueda poseer uno en vías de desarrollo (como México). En los primeros, se declara terminal al paciente cuando se han agotado múltiples recursos técnicos y de atención médica de tercer nivel, mientras que en los segundos una enfermedad que pudiera tener cura en países altamente industrializados puede ser causa de declaración de paciente terminal, ya que se carece de posibilidades técnicas para el tratamiento. Por ello, considera que "...es muy peligroso universalizar la definición de paciente terminal porque se cometerían

muchas injusticias” (Zinser, 2008: 188) y añade que “...las alternativas razonables para un paciente dependen de factores sociales, económicos y médicos, y es claro que el futuro razonable para unos pacientes terminales es completamente distinto de otros, dependiendo de cuál sea el tratamiento estándar en cada lugar” (Zinser, 2008: 189).

Entre los autores, existen algunas diferencias con respecto de cómo valorar a un paciente en estado terminal. Para Zinser (2008) un paciente se encuentra en estado terminal cuando su diagnóstico indica que no vivirá por más de dos o tres meses, ya que no responde a ningún tratamiento (Zinser, 2008). Sin embargo, Rebolledo (2008) y Míguez (2009) extienden este periodo hasta seis meses y señalan que el Paciente en Estado Terminal (PET) tiene que presentar varias condiciones: presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; fallas orgánicas múltiples y progresivas con numerosos problemas y síntomas; falta de respuesta ante todo tratamiento; ausencia de posibilidades de recuperación con base en el avance científico que se tiene al momento; y fuerte impacto emocional sobre el paciente, su familia y el equipo que le atiende, donde se advierte ya la pronta muerte, sea de manera expresa o tácita.

Por su parte, Orbegozo y Astudillo (2003), señalan que los principales pacientes terminales que son susceptibles de participar en programas de cuidados paliativos suelen ser:

- *Pacientes oncológicos*: cuando presentan escasa o nula respuesta al tratamiento, y tienen un pronóstico de vida limitado.

- *Pacientes con SIDA*: suelen presentar patología tumoral, neurológica y debilitamiento progresivo asociado con el síndrome. En fase terminal, su calidad de vida es muy baja y su esperanza es menor a seis meses.
- *Pacientes con procesos crónicos avanzados*: enfermos de insuficiencia renal, EPOC, insuficiencia respiratoria hipoxémica, insuficiencia cardíaca, hepatopatía crónica y demencias, todas sin posibilidad de respuesta a tratamiento ni trasplante de órganos.
- *Pacientes con limitación funcional y/o inmovilización*: cuando pasan más de dos meses en inmovilidad total, en estado vegetativo persistente o en coma.¹

Cabe aclarar que existen pacientes que pueden experimentar varias o todas las características descritas, por lo que no se trata de tipos ideales, sino de padecimientos estadísticamente más frecuentes.

Pese a lo que pudiera pensarse, Zinser (2008: 191) advierte que “En la mayor parte de los pacientes terminales la calidad de vida se mantiene muy bien hasta poco antes de morir si reciben un tratamiento adecuado”. Por ello, advierte sobre la importancia de comprobar las condiciones reales del paciente y constatar que, efectivamente, no puede beneficiarse ya por el tratamiento. Para el autor, en muchos

¹ No obstante existen casos documentados de personas que después de 20 años despiertan.

casos pacientes con trastornos graves, como insuficiencia cardíaca, pulmonar o renal, pueden tener altibajos en su calidad de vida, tanto espontáneos como provocados por los mismos tratamientos.

Debido a lo anterior, Rebolledo (2008) estima que el punto medular del problema del PET es efectuar un diagnóstico adecuado de su condición. Basado en su experiencia personal, señala que

El diagnóstico del estado terminal establecido mediante métodos y procedimientos debidamente protocolizados y apoyados clínica y tecnológicamente, permite saber, lo más cercanamente posible a la verdad demostrada, el pronóstico, que a su vez, permitirá tomar las decisiones pertinentes respecto a los que se habrá de hacer o dejar de hacer, a pesar y por encima de nuestros procedimientos terapéuticos (Rebolledo, 2008: 26-27).

El autor comenta que en la realización de dicho diagnóstico deben participar tres médicos: un tratante, un internista y un especialista en la patología desencadenante de a falla orgánica múltiple. Para ello, habrán de contar con un expediente que incluya todos los estudios de laboratorio y gabinete que se le realizaron, anexos a su historia clínica, adecuada y suficiente. Además, el ejercicio de diagnosticar a un paciente en estado terminal debe tomar en cuenta el uso racional de los procedimientos terapéuticos que sigan al alcance y reconocer si se tiene o no respuesta ante ellos, para efectuar el pronóstico. Si realmente no la hay, se constataría formalmente el estado terminal (Rebolledo, 2008).

Pese a lo anterior, Rebolledo (2008) comenta que diagnosticar a un paciente como PET es una tarea sumamente complicada, sobre todo porque, a la fecha de su obra, no existía formalmente tal término en la ley. Así, él opinaba:

Lamentablemente, el estado terminal sigue oculto y no está formalmente reconocido como un diagnóstico por la ciencia médica, ya que admitirlo representaría una aceptación del fracaso de sus propias técnicas y procedimientos.

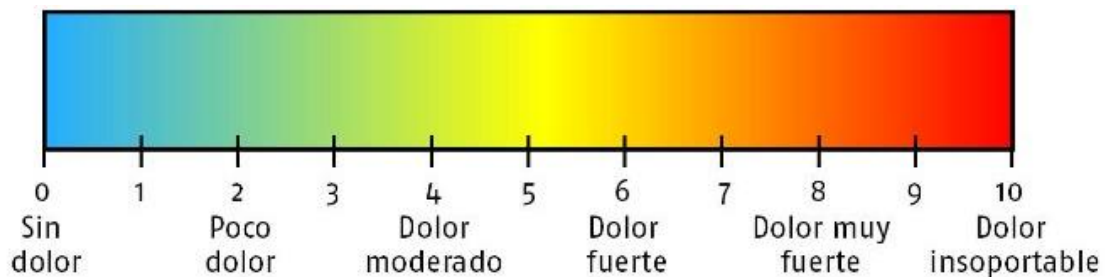
Lo más cercano a este diagnóstico lo podemos apreciar en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) donde cabe la posibilidad de rechazar a un paciente señalándolo como “no recuperable”, sin que para esto se desarrollen acciones coherentes, congruentes, y en consecuencia con dicha conclusión como informa a la familia de la situación terminal y procurar su asistencia tanatológica (Rebolledo, 2008: 25-26).

Cabe aclarar que fue hasta 2012 que se incorporó el término “paciente en estado terminal” a la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, asociado directamente con el término “cuidados paliativos”.

Ahora bien, una vez que se reconoce a un paciente dentro del estado terminal, se requiere de índices pronóstico (IP) que permitan tomar decisiones con respecto del manejo paliativo que se dará al paciente. Esto sirve también para racionalizar recursos humanos y materiales, así como preparar a la familia. Es por ello que resulta indispensable la creación de herramientas metodológicas que permitan clasificar a los PET y determinar los cuidados respectivos. Pueden mencionarse tres: la Escala Visual Analógica (EVA) esquema 1, que mide la intensidad de los síntomas

(Orbegozo y Astudillo, 2003); la escala de Karnofsky, que valora en porcentajes las habilidades del paciente y define sus capacidades desde la normal hasta la muerte (véase Tabla 1); y el estado general bajo la escala diseñada por el Grupo Cooperativo de Oncología del Este (ECOG, por sus siglas en Inglés), que clasifica a los pacientes en 4 grados, con su respectiva equivalencia en Karnofsky (véase Tabla 2) (Rebolledo, 2008).

Esquema 1. Escala EVA



Fuente: Santana y Moreno, 2012.

Así, Rebolledo (2008) establece cuatro valoraciones del estado terminal: clínica; de laboratorio y gabinete; orden psicológico, y orden social. En cada una contempla puntajes correlativos a grados e indicadores específicos que generan una sumatoria. Su lectura se realiza de manera inversa, donde la puntuación indica posibilidad de recuperación mientras más cercana sea a tres y mayor probabilidad de muerte mientras sea más próxima a cero (véase tabla 3).

Tabla 1. Escala de Karnofsky

Habilidades del paciente	%	Definición
El paciente es capaz de llevar una vida normal. No requiere cuidados.	100	Normal. Efectúa actividades sin ayuda. No existe evidencia de enfermedad.
	90	Es capaz de llevar una vida normal. Presenta datos de enfermedad. Realiza actividad normal con esfuerzo.
	80	Presenta datos de enfermedad
Incapacidad para trabajar. Vive en su casa. Puede cuidar de su persona	70	Puede cuidar de sí mismo. Es incapaz de llevar una actividad normal. Requiere asistencia ocasional.
	60	Es capaz de realizar su cuidado personal. Requiere asistencia considerable. Cuidados médicos frecuentes.
	50	Aún es capaz de asistirse.
Incapaz de cuidarse a sí mismo. Requiere hospitalización. La enfermedad progresa rápidamente.	40	Incapacitado. Cuidados frecuentes. No existen datos de muerte inminente.
	30	Datos severos de enfermedad. Estado agónico.
	20	
	10	
	0	Muerte.

Fuente: construida con base en Rebolledo, 2008: 56.

Tabla 2. Estado general de ECOG

Grado	Definición	Karnofsky
0	Paciente activo capaz de realizar sus actividades sin restricción.	100-90
1	Paciente ambulatorio. Sintomático Restricción de actividades extenuantes.	80
2	Paciente ambulatorio sintomático. Puede cuidar de sí mismo. Incapaz de trabajar.	70-60
3	Paciente sintomático. Cuidado propio limitado. Para más del 50% de su tiempo en cama.	40
4	Paciente incapacitado. No puede cuidar de sí mismo. Pasa todo el tiempo en cama	30-20

Fuente: construida con base en Rebolledo, 2008: 55.

Tabla 3. Valoración clínica de orden biológico del estado terminal

Aparato o sistema	Lesiones	Grado	Puntos
Oncológicos	Fase II	Curable	3
	Fase III	Tratable	2
	Fase IV	Incurable	1
	Fase V	Terminal	0
Neurológico	Glasgow	6	0
Respiratorio Vías aéreas Superiores Inferiores	Enfisema	Leves	3
	Obstrucción	Moderadas	2
	Restricción	Severas	1
	Mixta		
Cardiológico Circulatorio Circuito arterial Circuito venoso	ICCV ^a	Leves	3
	ICC ^b	Moderadas	2
	IAM ^c 1º, 2º, 3º	Severas	1
	Arritmias Bloqueos AV ^d		
Digestivo Tubo digestivo Glándulas	Anorexia	Leves	3
	STDA ^e o STDB ^f	Moderadas	2
	Insuficiencia hepática	Severas	1
	Síndrome MA ^g		
Urinario	IRA ^h	Leves	3
	Hematuria	Moderadas	2
	IRC ⁱ sin diálisis	Severas	1
	Diálisis		
	Hemodiálisis		
Músculo-esquelético	Politrauma	Leves	3
	Choque	Moderadas	2
	Tórax inestable	Severas	1
Linfohemático	Síndrome Anémico	Leves	3
		Moderadas	2
	Coagulopatías	Severas	1
Endocrino	Diabetes	Leves	3
	Comas	Moderadas	2
	Disfunción glandular	Severas	1
Piel y faneras	Escaras	Leves	3
	Infecciones	Moderadas	2
		Severas	1
Inmunológico	SIDA ^l	Leves	3
	Otros	Moderadas	2
		Severas	1

Nota: la sumatoria implica que a mayor número de aparatos y sistemas con trastornos severos el Dx.ET es más fidedigno. A menor puntuación es mayor la probabilidad de encontrarse en estado terminal.
^a= Insuficiencia Cardíaca Congestiva Venosa^b= Insuficiencia Congestiva Cardíaca^c= Infarto agudo al miocardio^d= Aurículo-ventricular^e= Sangrado de Tubo Digestivo Alto^f= Sangrado de tubo digestivo bajo^g= *Mycobacterium avium intracellulare*^h= Insuficiencia renal agudaⁱ= Insuficiencia renal crónica
^l= Síndrome de inmunodeficiencia adquirida

Fuente: construida con base en Rebolledo, 2008: 60-63.

Tabla 3.1 Valoración de laboratorio y gabinete del estado terminal

Aparato o sistema	Estudios	Grado/Lesión	Puntos
Neurológico	Tomografía axial computarizada	Leves	3
	Resonancia magnética	Moderadas	2
	Electroencefalograma	Severas	1
Respiratorio	Radiografías tórax	Leves	3
	Espironometría	Moderadas	2
	Función respiratoria	Severas	1
Cardiocirculatorio	ECG ^a	Leves	3
	Circuito arterial	Moderadas	2
	Circuito venenoso	Severas	1
	PVC ^b Presión en cuña		
Digestivo	TAC ^c	Leves	3
	Tubo digestivo	Moderadas	2
	Glándulas	Severas	1
	Función hepática		
Urinario	Electrolitos	Leves	3
	Urea	Moderadas	2
	Depuración creatinina en orina 24 hrs.	Severas	1
Endocrino	Glucemia	Leves	3
	Perfiles hormonales	Moderadas	2
		Severas	1
Genital gónadas	Perfiles hormonales	Leves	3
		Moderadas	2
		Severas	1
Musculo-esquelético	Enzimas	Leves	3
	Radiografías	Moderadas	2
	Densidad ósea	Severas	1
	TAC ^c		
	Resonancia magnética		
Linfohemático	Biometría	Leves	3
	Pruebas de coagulación	Moderadas	2
	Grupo y Rh	Severas	1
Piel y faneras	Biopsias	Leves	3
	Cultivos	Moderadas	2
		Severas	1
Inmunológico	Elisa	Leves	3
		Moderadas	2
		Severas	1

Nota: la sumatoria implica que a mayor número de aparatos y sistemas con trastornos severos el Dx.ET es más fidedigno. A menor puntuación es mayor la probabilidad de encontrarse en estado terminal.

^a=Electrocardiograma^b= Presión Venosa Central^c= Tomografía Axial Computarizada^d= Serie Esófago Gastroduodenal

Fuente: construida con base en Rebolledo, 2008: 60-63.

Tabla 3.2 Valoración de orden psicológico del estado terminal

Estadio	Signos y síntomas	Puntos
Negación y asilamiento	Conducta paranoide.	2
	Pensamiento disperso.	2
	Labilidad emocional.	2
	Miedo a quedarse solo y reclamo de atención.	3
	Verborrea.	3
	Inquietud ansiosa por hacer cosas.	3
	Conducta cotidiana "forzada".	2
Regateo	Conducta interrogante.	2
	Búsqueda maniática de hábitos.	2
	Tendencia al misticismo, hablar con Dios.	2
	"Negociaciones" constantes tanto de dar como de recibir.	2
Rabia	Aumenta a ambivalencia.	2
	Irritabilidad extrema.	1
	Reclamo de atención de forma violenta.	1
	Agresión verbal a sí mismo, a sus seres queridos y al entorno.	1
	Agresión física a sí mismo y a sus seres queridos y entorno.	2
	Retos constantes.	1
Depresión	Llanto desesperado.	1
	Conducta autista o catatónica.	1
	Disminución en la comunicación general.	2
	Disminución de las expresiones afectivas.	1
	Astenia.	2
	Adinamia.	2
	Hiporexia o anorexia.	0
Llanto silencioso.	1	
Resignación	Pláticas sobre la muerte.	2
	Misticismo, religiosidad extrema (rezos continuos).	2
	Ausencia de la relación cotidiana.	2
Aceptación	Desprendimiento de las cosas (sin validar las mismas)	2
	Conducta asertiva ante la muerte.	0
	Desprendimiento de cosas validándolas.	0
	Comunicación cognitivo-corporal.	1
	Introspección.	0
	Tranquilidad y paz.	0

Se considera en todos los casos la sensación de muerte inminente con conocimiento o no de su estado terminal. La menor puntuación implica una mayor probabilidad de aceptación del estado terminal y en consecuencia de disposición para morir.

Fuente: construida con base en Rebolledo, 2008: 60-63.

Tabla 3.3 Valoración de orden social del estado terminal

Lugar de residencia	Urbano	3
	Rural	2
	Marginal	1
Vías de comunicación y servicios	Carreteras (ALT)	3
	Caminos vecinales terracería	2
	Veredas	1
Niveles de atención médica	3 ^o	3
	2 ^o	2
	1 ^o	1
Condiciones económicas	Alto	3
	Medio	2
	Bajo	1
	Marginal	0
Nivel Cultural	Medio Superior	3
	Primaria/Secundaria	2
	Analfabeta	1
Miembros del clan	15	3
	6 a 15	2
	0 a 5	1
Lugar del paciente del clan	Padres	3
	Hijos	3
	Hermanos	2
	Abuelos	1
	Edades extremas	1
	Edades intermedias	3
Estructura del clan	Homogénea	2
	Heterogénea	1
Equipo de salud	Completo	3
	Sólo médico/religioso	2
	Nulo	1
Dependencia del clan	Directa	3
	Indirecta	2
	Independiente	1

A menor puntuación mayor es la probabilidad de encontrarse en estado terminal y de la aceptación de la muerte del paciente.

Fuente: construida con base en Rebolledo, 2008: 60-63.

1.2 Cuestión bioética en torno a los pacientes terminales

En recientes años, se ha prestado mayor interés a la cuestión ética y bioética en la medicina, la enfermería y otras disciplinas del campo de la salud. Como una rama de la filosofía, la ética

...es la aplicación de la razón a la conducta. Exige reflexionar y juzgar individualmente sobre el deber de cada momento y circunstancia concreta. Es la reflexión de lo que se debe hacer porque está bien, por lo tanto es la valoración para tomar una decisión libre y actuar en el sentido del bien universal. Esta reflexión es intransferible pues, en la ética cada hombre se obliga por su condición humana al bien propio y al de sus semejantes (Merino, Reyes y Reyes 2010: 42).

Así, la ética es un elemento que ha transformado el ejercicio profesional de la enfermería, en miras al deber de “cuidar”, que se mantiene invariable en el tiempo como la función fundamental de la enfermera, pese a los cambios en creencias y valores sobre el quehacer a los enfermeros que han transcurrido a lo largo de la historia.

La palabra *bioética* tiene un origen griego. Se conforma con las raíces *bio*=vida y *ethos*=comportamiento o conducta. Con este término se designa al estudio de los problemas morales que plantea hoy en día el desarrollo de las diversas ciencias y tecnologías, que pueden aplicarse a la vida humana y, por consiguiente, influirla o

modificarla (Chuck, 2015: 1). En las últimas décadas, la bioética ha abierto un intenso debate.

En su estudio y práctica, la bioética se fundamenta en cuatro principios universales: autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia:

- *La autonomía.* Es la capacidad que tienen las personas de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacciones internas o externas. Un paciente competente tiene el derecho de aceptar o rechazar un tratamiento o delegar su decisión a alguien que actúe en su nombre cuando él no lo pueda hacer.
- *La justicia.* Obliga a proporcionarle a todos los enfermos las mismas oportunidades en el orden de lo social, sin discriminación, segregación ni marginación y la correcta administración de los recursos sanitarios, en su mayoría públicos.
- *La beneficencia.* Obliga a hacer el bien, según los criterios de bien del posible beneficiado. La enfermería debe ayudar al paciente a sobrellevar y reducir el impacto de la enfermedad.
- *La no maleficencia.* Prohíbe dañar a los demás y obliga a realizar correctamente nuestro trabajo profesional. Se traduce en protocolos que recojan las exigencias de una buena práctica clínica. El tratamiento debe proporcionarle más beneficios que riesgos o peligro al paciente (Cfr. Merino, Reyes y Reyes, 2010: 40).

Estos principios son ejes rectores de toda actuación con bioética dentro del marco de las ciencias de la salud.

Ahora bien, para concretar el respeto a los principios señalados, se requiere un código de ética. Éste hace explícitos los propósitos, valores y obligaciones de la profesión. En el caso de la enfermería, le permite constituirse con autenticidad y legitimidad, combatir la deshonestidad y reforzar el cumplimiento de las normas jurídicas que le atañen. Dicho código debe ser asentado en un documento escrito donde se establezca con claridad las obligaciones y principios morales que rigen el desempeño de la enfermera y el enfermero, así como los estándares de práctica y normas comunes aceptadas para un ejercicio homogéneo y sin discrepancias entre los profesionales (Merino, Reyes y Reyes, 2010).

Aunque cada institución hospitalaria y centro de atención a la salud puede poseer su propio código de ética interno, existe el *Decálogo del Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros de México*, publicado en 2001, cuyo objetivo es homologar los criterios éticos en todas las instancias de salud pública y privada del país. Sus puntos son:

- 1) Respetar y cuidar la vida y los derechos humanos, manteniendo una conducta honesta y leal en el cuidado de las personas.
- 2) Proteger la integridad de las personas ante cualquier afectación, otorgando cuidados de enfermería libres de riesgos.
- 3) Mantener una relación estrictamente profesional con las personas que atiende, sin distinción de raza, clase social, creencia religiosa y preferencia política.
- 4) Asumir la responsabilidad como miembro del equipo de salud, enfocando los cuidados hacia la conservación de la salud y prevención del daño.

- 5) Guardar el secreto profesional observando los límites del mismo, ante riesgo o daño a la propia persona o a terceros.
- 6) Procurar que el entorno laboral sea seguro tanto para las personas, sujeto de la atención de enfermería, como para quienes conforman el equipo de salud.
- 7) Evitar la competencia desleal y compartir con estudiantes y colegas experiencias y conocimientos en beneficio de las personas y de la comunidad de enfermería.
- 8) Asumir el compromiso responsable de actualizar y aplicar los conocimientos científicos, técnicos y humanísticos de acuerdo a su competencia profesional.
- 9) Pugnar por el desarrollo de la profesión y dignificar su ejercicio.
- 10) Fomentar la participación y el espíritu de grupo para lograr los fines profesionales (Merino, Reyes y Reyes, 2010: 42).

Siguiendo este decálogo, Merino, Reyes y Reyes (2010) concuerdan en que, para que la enfermería pueda ejercerse con auténtico profesionalismo, debe partirse de una estructura moral que conjunte principios y valores éticos, mismos que sean compartidos por la comunidad en la cual se desempeña el profesional. En tal sentido, la acción en enfermería debe orientarse con un fin social y en consideración de dicha dimensión:

La enfermería debe poseer una ética basada en principios sociales, donde el enfoque de los problemas sea racional y social, es decir, basado en una ética civil y una construcción moral, que oriente a las actitudes y comportamientos de los profesionales hacia la provisión de cuidados que promuevan la salud, prevenga sus complicaciones, contribuyan a la recuperación y rehabilitación de las personas enfermas, ayuden a vivir o morir con dignidad cuando la mejoría o recuperación no sean posibles (Merino, Reyes y Reyes, 2010: 41).

Es con respecto del último punto donde se enfoca la atención del presente trabajo: ¿cómo el enfermero o la enfermera toma papel en la ayuda al vivir y morir con dignidad en casos terminales? Éste es uno de los temas más delicados que se han abordado en los últimos años dentro de la materia, e implica un fuerte cuestionamiento ético por parte de los profesionales que se enfrentan a casos en los que se debate sobre hacer lo que se pueda por mantener vivo al paciente a costa de su sufrimiento, o bien evitar su dolor al no continuar con tratamientos invasivos, a costa de su inevitable muerte. Como bien opina Caballero (2007: en línea),

El cuidado de pacientes con enfermedades terminales y el comportamiento y consuelo de sus familiares ya sea por muerte repentina o después de una enfermedad prolongada es una de las situaciones más difíciles en la práctica de la enfermería por lo que este personal, independientemente de la competencia y el desempeño que debe mostrar en su actuar diario, debe poseer además toda una serie de principios éticos que se encuentran implícitos en el código de esta profesión y tener en cuenta las reflexiones filosóficas que la bioética le puede aportar en el cuidado y tratamiento de las enfermedades [...] en fase terminal.

Por ello, las acciones de tratamiento a pacientes terminales han de conducirse sobre la base científica, filosófica y ética sólida o, de lo contrario, se incurrirá en prácticas inadecuadas y discusiones alejadas de una consideración humana (Caballero, 2007).

En todo caso, deben tenerse en cuenta los derechos del enfermo terminal propuestos por la Organización Mundial de la Salud (OMS, como se cita en Merino, Reyes y Reyes, 2010: 42):

- 1) Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- 2) Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea.
- 3) Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- 4) Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- 5) Tengo el derecho de no morir solo.
- 6) Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- 7) Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- 8) Tengo el derecho de no ser engañado.
- 9) Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- 10) Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- 11) Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- 12) Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a entrenarme con la muerte.
- 13) Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

Así, el estado terminal de un paciente fuerza a quienes le rodean –sean médicos, familiares u otras personas– al respeto de estos derechos, aunque ello conlleve, a su vez, la toma de decisiones y la asunción de riesgos.

Ahora bien, ¿cómo estar seguros de que un paciente es, realmente, terminal? Si bien no existe un parámetro exacto para determinar que la muerte es inminente, pues en muchos casos se ha observado la recuperación de la salud en personas que estaban sumamente deterioradas –como bien dice Rebolledo (2008: 39): “...nadie hasta el momento puede determinar en forma exacta cuándo se habrá de morir”–, se puede atender a un pronóstico médico fundamentado. Éste “...es un juicio de orden respecto a los cambios que pueden sobrevenir en el transcurso de una enfermedad, y sobre la duración y término de la misma” (Rebolledo, 2008: 38). Es una probabilidad calculada de que el paciente fallezca a consecuencia de su patología. Cuando es muy alta, se declara que se está en estado terminal –comúnmente se dice que la persona ha sido “desahuciada”, término discriminatorio ya que la noción de desahucio implica desamparo y privación, que es precisamente lo que se desea combatir con los cuidados paliativos.

El pronóstico médico sirve para tomar decisiones sobre el modo de proceder con el paciente, por lo que es el fundamento base para una declaratoria de estado terminal. Por ello, no puede hacerse a la ligera, ya que se trata de un asunto muy serio: la vida y la muerte. Debe estar bien razonado y fundamentado, así como conocido por todos los implicados. Rebolledo enumera una serie de condiciones para dar credibilidad a un pronóstico médico de estado terminal:

El pronóstico médico deberá estar sustentado en un ejercicio dialéctico sobre los datos que nos aporta la historia clínica integral, tomando en cuenta que una buena relación médico-paciente facilita el conocimiento y la disposición de ambos, paciente y médico, para enfrentar los hechos [...] El manejo racional de la información obtenida marcará los límites en los que se puedan mover asertivamente los participantes en el proceso y será mediante la relación respetuosa como se colocarán los puentes necesarios para crear confianza y seguridad frente a los procedimientos que se habrán de aplicar, aunque les vaya la vida en ello. El dar un pronóstico implica reconocer y establecer los riesgos, lo que significa que lo que se diga sucederá, considerando rangos aproximados con base en la estadística y en la experiencia. La toma de decisiones del binomio médico-paciente será consecuente con el reconocimiento de los riesgos y se asumirá la responsabilidad de correrlos o no sobre una base racional. Los riesgos deberán ser conocidos por los pacientes, ya que para recibir cualquier tratamiento es necesario conocerlos. Debe existir un registro, no sólo para cubrir el requisito, donde el paciente o el familiar responsable autorizan a ser sometidos, o no, a tales o cuales procedimientos terapéuticos. En ese registro el paciente acepta y conoce los riesgos que corre al someterse a los procedimientos. Esto implica responsabilidad jurídica sobre sus propios actos y a la vez descarga la responsabilidad del médico sobre esos mismos procedimientos en los que se asume el riesgo derivado del pronóstico establecido. Su omisión implica responsabilidad jurídica del médico.

Al reconocimiento de dicho riesgo se le conoce como “morbimortalidad” y es un componente clave para la realización del pronóstico. Éste ayuda a marcar el límite entre la muerte de un paciente por causas de su enfermedad, condición o falta de respuesta, y la posibilidad de fallecimiento por inhabilidad, negligencia o ignorancia del personal médico. Mientras más alta es la probabilidad de morbimortalidad,

menos se puede juzgar al médico por estas acusaciones en caso de muerte, ya que había un alto riesgo predicho y conocido (Rebolledo, 2008: 40-41).

Ahora bien, una vez que se determina al paciente como terminal, surgen inmediatamente dos riesgos contrapuestos en torno a su atención: por un lado, la obstinación terapéutica y, por otro, el abandono. Ante el dilema de asimilar la inutilidad del tratamiento y el no saber eficientemente qué hacer ante estos pacientes, los médicos tienen la obligación a responder de acuerdo con la Ley Reglamentaria del Artículo 5 de la Ley General de Salud. Ésta señala que el personal de salud deberá "...proporcionar todo lo que esté a su alcance y conocimiento para preservar la salud y la vida de los individuos". En esta dirección, aún no hay una definición exacta de qué es la vida, sobre todo la humana. Esto conduce a mantener la vida por todos los medios posibles, como si sólo eso fuera lo primordial. De tal suerte, se deja atrás el hecho de que tenemos que morir y de que toda la tecnología y tratamientos no lograrán sacar al paciente de su estado terminal. Como si aún hubiera posibilidad de cura, se somete al paciente a tratamientos invasivos para lograr un mínimo de mejoría, a sabiendas de que ésta durará muy poco tiempo. De este modo, se incurre en un exceso llamado *encarnizamiento terapéutico* (Rebolledo, 2008: 26).

Así, muchas veces, en el afán de cumplir con la ley, se le daña más de lo que se puede ayudar. Esto es algo complejo de definir, ya que muchos médicos se enfrentan al dilema de asignar o no un tratamiento invasivo cuando el pronóstico médico es incierto: no se tiene un coeficiente de morbimortalidad suficientemente

claro o se desconoce del todo, debido a muchas razones técnicas. Zinser (2008: 191) admite que “Es un hecho que existen excesos terapéuticos pero es difícil definirlos ya que en la mayor parte de los casos hay una serie de elementos que participan en ellos”. Él lo ejemplifica con su experiencia en torno a la atención de pacientes oncológicos:

En oncología el principio de Hipócrates de que lo primero es no dañar realmente no se aplica, porque frecuentemente desde el punto de vista terapéutico dañamos al paciente antes de que mejore: el paciente tiene que empeorar antes de mejorar. El tratamiento oncológico por definición es una enfermedad, es una enfermedad que lo someta a uno a una cirugía radical, que le den quimioterapia, que vomite, que tenga 800 leucocitos. Si eso es no estar enfermo, ¿qué es estar enfermo?

Pero si lo ponemos en la balanza y a partir de ello podemos lograr que algunos pacientes se curen o vivan mucho más tiempo del que iban a vivir, vale la pena el sufrimiento. Ahora bien, es muy difícil conocer el resultado de antemano, y el equilibrio con frecuencia se puede perder (Zinser, 2008: 194).

Así, el personal está ante un auténtico conflicto bioético: ¿cómo determinar cuándo vale la pena un tratamiento invasivo pese al daño al cuerpo humano que éste conlleva y cuándo los efectos secundarios exceden el beneficio recibido? La dificultad para dar respuesta a este cuestionamiento comúnmente conduce a los médicos a dar tratamiento invasivo a pacientes terminales con el fin de no mostrarse irresponsable ante la situación. Zinser (2008: 193) reflexiona:

El encarnizamiento frecuentemente se define como algo retrospectivo. Es muy difícil saber de antemano sí se nos va a pasar la mano o no con un paciente. Esto es un poco como el que insiste mucho: el que insiste mucho y tiene éxito es un hombre tenaz, el que insiste y fracasa es un necio. Así, desconocemos de antemano a qué individuo se le va a dar en exceso o a quién se le va a dar poco.

De este modo, el problema puede ser sintetizado en la frase popular “por no dejar...”.

Por otro lado, se encuentra el opuesto total de la obstinación terapéutica: el *abandono terapéutico*. Éste es concebido como la falta de atención médica que priva al paciente de la oportunidad de mejorar e, incluso, salvar su vida. Una vez que se declara al paciente en estado terminal, el personal suele dejar de prestar atención a sus necesidades en virtud de que “ya no hay nada que hacerle”, pues, intenten lo que intenten, morirá. Esto se conjuga con el temor de enfermeras y médicos a ser incriminados o juzgados por cualquier problema que devenga a un paciente terminal, quien fallezca en el momento exacto en el que se encontraban presentes. De tal suerte, el paciente terminal se convierte en un foco de evitación para el personal de salud, a fin de evitar una afectación a su puesto laboral. Ello hace que sea desatendido por largas horas y abandonado.

Ahora bien, Zinser (2008: 193) comenta que, en realidad, “El encarnizamiento² y el abandono va de la mano y es frecuente encontrar ambos como una mancuerna que coexiste y que está determinada por muchos factores...”. Con frecuencia, se encarniza primero a un paciente y, cuando se ve que no hay más posibilidades de evitarle la muerte y, de paso, se le ha dañado de sobremanera con el tratamiento, se le abandona para evitar complicaciones legales.

Así, el primer y más importante factor en juego para evaluar la dupla obstinación-abandono es el entorno social de donde proviene el paciente y el espacio donde ha decidido finalizar sus últimos días o semanas de vida. El entorno permite advertir tanto los excesos como los abandonos que se pueden dar por los intereses los actores involucrados en su cuidado (Zinser, 2008).

En el caso de los pacientes terminales, previo pronóstico cuidadosamente elaborado, lo indicado sería proporcionar una atención formal mediante los cuidados paliativos y tanatológicos, no una orientada a la preservación de la vida a toda costa. Al mismo tiempo, se evita el desgaste emocional de las familias y el de recursos humanos y materiales de las instituciones de salud (Rebolledo, 2008: 26). No obstante, no por ello debe abandonársele y dejarle morir solo si “ya no hay remedio”.

² El término “encarnizamiento” es una forma de hacer referencia a la obstinación terapéutica. Si bien algunas posturas señalan que se trata de una palabra coloquial, algunos textos y autores de renombre lo retoman, por lo que a lo largo de este escrito se tomará como válido.

Zinser (2008: 195) continúa en su reflexión sobre el problema del exceso terapéutico en pacientes oncológicos que enfrentan un estado muy avanzado de desarrollo de cáncer, con pronósticos desalentadores:

Lo que se busca realmente con el tratamiento, y éste es un ejemplo dirigido básicamente a la quimioterapia, es que el tratamiento no exceda al beneficio. En el caso de un paciente que no tiene molestias por el tratamiento pero tiene mucho tumor y una calidad de vida muy mala, si logramos una respuesta con el tratamiento sin que la toxicidad sea muy alta vamos a lograr una paliación muy buena. Si se nos pasa la mano, y esto es parte del encarnizamiento, probablemente vamos a tener una mejor respuesta tumoral pero a expensas de mucha toxicidad que haga que la paliación se pierda y obviamente el paciente fallezca.

De tal suerte, se cumple otro viejo dicho: “salió peor el remedio que la enfermedad”. Tal es el gran dilema que tiene el médico frente de sí.

¿De qué manera encontrar el justo medio entre la obstinación y el abandono terapéuticos? Hasta el momento, sólo hay un principio que puede ayudar a esclarecer parte de este problema: la consideración del nivel de dolor que el paciente está dispuesto a aceptar. Por tanto, muchas veces es vital preguntarle—en la medida de su conciencia y dominio sobre su pensamiento— su opinión con respecto de su pronóstico y las acciones terapéuticas que está dispuesto a aceptar. Por ejemplo, de acuerdo con datos de Harvey (ctd. en Zinser, 2008: 194), ante el 10% de posibilidades de curación para los pacientes oncológicos que se oferta quimioterapia, 40% acepta un tratamiento intenso que les brindará de 12 a 24 meses

más de vida, 50% uno moderado con el que podrán alcanzar de 6 a 12 meses de vida, y sólo 10% prefiere no tratarse y afrontar la muerte. Esto significa que, si bien la mayoría está dispuesta a afrontar grandes dosis de sufrimiento en función de una esperanza de vida prolongada, no todos aceptan la idea.³

Ahora bien, como se comentó, otro de los factores clave en el paciente terminal es el contexto donde pasará sus últimos días, ya sea por voluntad propia o necesidad. En tal sentido, un estudio realizado en Alemania demostró que quienes pasan su último mes de vida en un hospicio –especie de casa colectiva para atención enfermos donde la atención médica es mínima, sólo se administran cuidados generales–, suelen tener un 16.9% menos de dolor u otros síntomas que afectan a su calidad de vida que quienes murieron en un hospital o institución académica –donde se les brindaron múltiples recursos terapéuticos y fueron atendidos por médicos. Esto también se correlaciona con la posibilidad de presencia de sus familiares y seres queridos durante sus últimos días, que es 11.2% mayor en un hospicio que en una institución hospitalaria con reglas de visita más estrictas. Así,

Como se puede observar, los pacientes que mueren en un hospicio tienen un mayor control de problemas de dolor, es decir, el control deficiente de síntomas que afectan la calidad de vida es mucho mayor en instituciones académicas, en donde están más preocupados por hacerles estudios, rayos x, tomografías,

³ Por supuesto, la aceptación de un tratamiento invasivo puede ser proporcional al dolor y los síntomas que éste ayudaría a combatir. Por ejemplo, cuando un paciente terminal presenta dificultad para respirar, el estar sometido a cuidados paliativos no implica que no pueda realizársele un drenaje pleural si éste permitiría disminuir la dificultad respiratoria, que es una función básica. Ello se hace bajo el entendido de que, a la larga, será mayor el sufrimiento si no se le practica que si se le realiza.

administrarles quimioterapia a pacientes terminales todavía un día antes de morir, lo que no necesariamente se traduce en una mejor calidad de vida, además de que en estas últimas los separan de sus familiares, de sus esposos (Zinser, 2008: 192).

De tal suerte, muchos pacientes terminales tendrían una mejor calidad de vida en sus últimos días si, en vez de ensañarse con ellos, se les brindaran cuidados paliativos y se les acercara con sus seres queridos, sin abandonarles. Ésta es una realidad sobre la cual se debe reflexionar desde el plano bioético, considerando los derechos y posibilidades de cada una de las partes que entra en conflicto frente a una situación de provisión de cuidado a pacientes con un bajo pronóstico de vida y un alto coeficiente de morbimortalidad.

De acuerdo con Orbegozo y Astudillo (2003), es preciso reconocer en los pacientes terminales las siguientes necesidades:

- *Fisiológicas*: el paciente requiere tener un buen control de los síntomas para disminuir el dolor y las molestias físicas ocasionadas por su enfermedad.
- *De pertenencia*: el paciente busca sentirse seguro y saber que él no representa una carga para los demás, sino lo contrario: una oportunidad para que quien esté a su cuidado mejore como profesional y como persona. Requiere sentir que se encuentra con la gente adecuada y preparada para brindarle los cuidados necesarios.

- *De amor:* el paciente necesita sentirse querido y expresar su afecto, aun en las condiciones en las que se encuentre.
- *De comprensión:* el paciente requiere que se le explique el proceso de su enfermedad y que se le permita dialogar acerca de su eminente fallecimiento.
- *De aceptación:* el paciente quiere sentirse aceptado por los demás, con independencia de cuál sea su estado de ánimo y sociabilidad.
- *De autoestima:* el paciente necesita reforzar la estima que tiene por sí mismo a través de la oportunidad de dar y recibir. Para ello, necesita que se le tome en cuenta en las decisiones acerca de su persona y su tratamiento, más aún cuando está en la etapa en la que depende totalmente de un tercero.
- *Espirituales:* aún hacia sus últimos días, el paciente debe encontrar significado en la vida, a través de la afirmación de valores individuales o comunes, o por el deseo de reconciliación con algún ser querido o de perdón.

En todo proceso de atención a una persona en el final de la vida, es necesario tener presentes estas necesidades. Su cumplimiento realza la dimensión humana de la actividad de cuidar, lo que involucra al actuar ético en relación con la vida; es decir, a la bioética.

Merino, Reyes y Reyes (2010: 39) proponen nueve principios por medio de los cuales se advierte la dimensión bioética en los cuidados paliativos. Estos autores afirman que, lejos de ser una amenaza a la vida o una forma de promoción de la muerte, los cuidados paliativos

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

Asimismo, para aplicar los cuidados paliativos, el personal debe basarse en cuatro hechos no siempre reconocidos: la legitimidad moral que tienen todos los sujetos implicados en los cuidados para conocer y participar en las decisiones, aunque sea sólo de voz; la evolución de la profesión de enfermería, que ha pasado de preservar la vida a toda costa a ponderar la dignidad humana por encima de un vivir con

sufrimiento; las características del sistema actual de asistencia sanitaria, que tiene limitantes para atender y mantener en óptimas condiciones a todos los pacientes; y el derecho humano de cualquiera a conseguir, en la medida de lo posible, una “tolerancia cero” al sufrimiento con un trato humano y equitativo (Merino, Reyes y Reyes, 2010).

1.3 Cuidados paliativos

Etimológicamente, el término “paliativo” deriva de la voz latina *pallium*, que significa “capa” o “capote”, en alusión a la capa para brindar calor a quienes pasan frío antes de la muerte y que no pueden ser curados (Loncan, 2007). Desde 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió el término “cuidados paliativos” como “el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento curativo”, o bien como “el cuidado y total de los pacientes aliviándoles el dolor y otros síntomas y dando solución a sus problemas sociales, emocionales y espirituales” (Merino, Reyes y Reyes, 2010: 39; Loncan, 2007: 114).

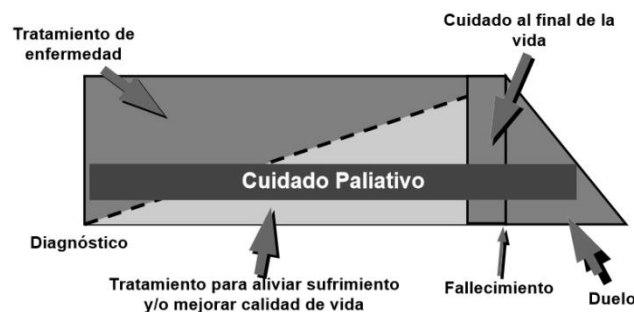
De acuerdo con la OMS, el enfoque de cuidados paliativos permite mejorar la calidad de vida de los pacientes cuando se afronta directamente su verdadera situación terminal, derivada de una enfermedad avanzada y/o progresiva. Este tipo de cuidado no se concentra en buscar una cura donde ya no la hay. Más bien trata de la prevención y alivio del sufrimiento, la procuración de confort, la atención psicológica y espiritual, y el apoyo para los familiares (Merino, Reyes y Reyes 2010).

Para la Comisión Nacional de Bioética (2015: en línea),

Los cuidados paliativos reafirman la vida y consideran el proceso de morir como algo natural; no aceleran ni posponen la muerte y sí ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente pueda vivir, de la manera más activa posible, hasta su muerte y ayudan a la familia para que pueda aceptar la enfermedad de su ser querido y superar el duelo.

Así, en la fase final de la vida, los cuidados paliativos suponen que ésta es un periodo útil para que el enfermo busque la propia realización personal y la satisfacción de otras necesidades, razón por la cual no debe someterse a sufrimiento para conseguir el alivio de una enfermedad que de antemano se sabe es incurable. Así, cuando se toma la decisión de atender a través de los cuidados paliativos, se abandona la terapia para modificar la enfermedad y se inicia un tratamiento para aliviar los síntomas y el dolor, que continuará hasta la eventual muerte del paciente y culminará con cuidados para el duelo de sus familiares (véase esquema 2).

Esquema 2 Sistema de cuidado continuo en cuidados paliativos



Fuente: ALCP, 2009: 19.

En general, puede decirse que el propósito de los cuidados paliativos es establecer medidas de confort, las cuales traten de dar comodidad al paciente. En tal sentido, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (2009) reconoce en la práctica los siguientes objetivos para los cuidados paliativos:

- Proveer manejo de síntomas físicos, Psico-sociales, espirituales y de otras necesidades prácticas del paciente y su familia a lo largo del proceso de la enfermedad.
- Promover la aplicación de los principios de cuidado paliativo y cuidado avanzado de calidad en todos los niveles de atención (primaria, secundaria, terciaria).
- Facilitar el proceso de decisión del paciente y/o familia a través de información continua sobre el proceso de la enfermedad, tratamiento y pronóstico.
- Facilitar la coordinación y continuidad de cuidado entre las diferentes instituciones de salud involucradas en el cuidado del paciente a través de una comunicación de alta calidad entre los miembros del equipo interdisciplinario y las agencias de salud.
- Brindar cuidado paliativo a través de una estructura organizada que promueva un modelo interdisciplinario de cuidado centrado en la unidad paciente-familia.
- Preparar al paciente y a su familia en el proceso de la muerte cuando se anticipa que va a suceder. Explorar opciones de internación o cuidado en casa. Explorar opciones de apoyo durante el duelo.

Por su parte, Orbegozo y Astudillo (2003) complementan los objetivos expuestos con una lista de metas: aliviar y prevenir el sufrimiento; identificar de manera precoz el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales; colaborar con la familia y el paciente para que acepten la realidad; brindar un cuidado eficiente al paciente en

su agonía; y procurar la mayor calidad de vida posible para el enfermo, evitando con ello el encarnizamiento terapéutico o el abandono. Para ello, el equipo encargado de suministrar los cuidados paliativos debe procurar una atención de carácter integral, sostener una actitud positiva, practicar una comunicación con soporte emocional, promover una visión del paciente y su familia como una unidad, orientar sus acciones hacia la muerte en paz, y detectar oportunidades de mejora de la infraestructura institucional.

Hoy, siguiendo la propuesta de la OMS, el término “cuidados paliativos” sustituye a otros que describían a los programas de atención a pacientes terminal, como “medicina de hospicio”, “cuidado terminal” y “servicios domiciliarios” (Merino, Reyes y Reyes, 2010), los cuales deben ser evaluados históricamente. Fue en la Edad Media cuando se mencionó por primera vez el término “*hospicie*”, usado para denominar a los lugares donde los peregrinos encontraban confort y hospitalidad mientras encontraban su camino a Tierra Santa. En 1846, la fundadora de la orden de las Hermanas de la Caridad en Irlanda, Mary Alkenhead, utilizó este término para nombrar a los lugares de su congregación donde se brindaba cuidado a quienes estaban enfermos y etapa terminal (Merino, Reyes y Reyes, 2010).

En 1967, Cicely Saunders, médico y enfermera, estableció los principios básicos de los cuidados paliativos con base una perspectiva humanista. Con ello, cambió sustancialmente la actuación y el tratamiento provisto al enfermo en fase terminal. A partir de estos esfuerzos, se desarrolló el movimiento “*Hospicie*”, una corriente mundial en favor de un cuidado compasivo al paciente en agonía, cuyo fin es lograr

una muerte tranquila, sin tratamientos inciertos, y fomentar un clima de confianza, intimidad y comunicación (Merino, Reyes y Reyes, 2010).

Saunders observó durante años el sufrimiento físico, psíquico y social que de los pacientes desahuciados por la medicina. Entonces, se dio cuenta de que los cuidados paliativos pueden brindarse en cualquier instancia asistencial, pero se necesita una formación adecuada en el personal médico y de enfermería para proveerlos, cosa que en su época no existía. Por ello, se preocupó por profesionalizar la atención a los enfermos terminales. Su análisis le permitió generar una filosofía de los cuidados paliativos basada en tres principios: control de síntomas, comunicación con el paciente y apoyo a la familia. De aquí, emana el llamado “axioma de las tres C”:

Si puedes curar, cura.

Si no puedes curar, calma.

Si no puedes calmar, consuela.

Con base en este axioma y los principios mencionados, Saunders fundó el hospicio Saint Christopher, en Londres, Inglaterra, cuya filosofía es atender al paciente terminal y confortar a sus familiares, apoyando a todos en sus necesidades psicológicas y espirituales. El fin último es la mejora de la calidad de vida.

A partir de los trabajos de Saunders, inició la difusión del programa “*Hospicie*” en Europa, Canadá, Estados Unidos y posteriormente, América Latina, adaptándose a

las necesidades de cada lugar. En 1985, Rubén Bild desarrolló la primera Hospice en América Latina: la Fundación Pragar -Bild, en Buenos Aires, Argentina, cuyo lema fue “cuidar más allá de curar” (Perusquía 2008). Actualmente, los cuidados paliativos alrededor del mundo se fundamentan en la propuesta de trabajo del Hastings Center, coordinador del movimiento en varios países, cuyo objetivo se ha centrado en promocionar asistencia a personas en fase de enfermedad avanzada y evitar la obstinación terapéutica o su total abandono (Loncan, 2007).

Por desgracia, el Movimiento Hospicie aún no ingresa a México, donde la formación en cuidados paliativos ha sido impulsada únicamente a partir de los centros oncológicos de asistencia pública (Merino, Reyes y Reyes, 2010), como la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, en la Ciudad de México.

Hoy en día, el manejo paliativo corresponde no sólo al personal de enfermería. En realidad, es una actividad que implica a diversas disciplinas de la salud y que les conmina a trabajar persiguiendo un objetivo común: aliviar el sufrimiento (Loncan 2007: 14). Demanda un trabajo multidisciplinario. Además, cada vez es más común considerar que el paciente en etapa terminal es el protagonista principal de sus cuidados (Merino, Reyes y Reyes, 2010), por lo que debe evitarse a toda costa la idea de que su estado terminal le confiere una invalidez absoluta. En palabras de Saunders (ctd. en Perusquía, 2008: 73): *“Tú eres importante porque eres tú; tú eres importante hasta el último momento de tu vida, nosotros haremos lo posible para*

ayudarte a aliviar todos los síntomas pero también para que vivas hasta que mueras”.

Debido a lo anterior, cada vez se ha vuelto más importante revisar que el personal encargado de atender pacientes en estado terminal esté efectivamente capacitado para ello. Como señala Míguez (2009: 7):

En las últimas décadas se ha indagado sobre la muerte y el morir; tratando de encontrar otras competencias para proporcionar atención a los pacientes terminales. La condición de los enfermos terminales es todo un reto para los profesionales de la salud por la complejidad en la conducción de cada caso ya que la necesidad de controlar los síntomas no debe confundir la eficiente valoración diagnóstica y el acertado tratamiento.

Una vez que se diagnostica al paciente en etapa terminal y se elabora el pronóstico correspondiente, se vuelve necesaria la instrumentación de los cuidados paliativos (Rebolledo, 2008: 30). Merino, Reyes y Reyes (2010: 38) señalan que, en su aplicación, el personal de enfermería cumple un papel sumamente importante, el cual consiste en “...procurarle a los pacientes una mayor calidad de vida en un marco de respeto hacia su decisión; tal planteamiento requiere de un mayor compromiso personal y sobre todo de una mayor preparación del profesional de enfermería en los terrenos asistencial y humano”. Esto mismo es corroborado por el Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (C.I.E.), cuando señala que “...la función de la enfermería es fundamental para reducir el sufrimiento, mejorando la calidad de vida de los pacientes terminales y de sus familias mediante

una pronta evaluación de necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales...” (Merino, Reyes y Reyes, 2010: 42). De ahí que las enfermeras adquieran un papel protagónico en la etapa final de la vida de estos pacientes (Merino, Reyes y Reyes, 2010).

Perusquía (2008) complementa con las áreas de atención de los cuidados paliativos donde es necesario que las enfermeras hagan un adecuado despliegue de competencias:

- *Cuidado total*: consiste en proporcionar atención integral a los pacientes conjuntando tecnología y recursos de comunicación disponibles.
- *Manejo del dolor*: intenta la disminución del dolor en el paciente, considerando sus elementos subjetivo y afectivo. Para ello, la enfermera tiene el deber de evaluar las características del dolor presentado y su importancia a través del estudio del patrón cognitivo-perceptivo más la valoración focalizada, con el fin de distinguir si se trata de un dolor nociceptivo; es decir, visceral-sintomático. Asimismo, habrá de evaluar el grado en que el dolor afecta la realización de actividades cotidianas por parte del paciente. Se tiene que reconocer la existencia del dolor cuando el paciente señala que lo posee.
- *Alivio de otros síntomas*: junto con el dolor, los cuidados paliativos tratan síntomas asociados al mal que aqueja al paciente, conocidos como síntomas

penosos: debilidad, anorexia, pérdida de peso, vómito, náusea, disnea, constipación, diarrea y boca seca, entre otros. Del mismo modo, sirven para atenuar síntomas de larga duración.

- *Apoyo emocional al paciente y a la familia:* consiste en apoyar al paciente y su familia luego de un examen sobre las necesidades de individualización, comunicación, preservación de la autonomía del paciente, aseguramiento de la continuidad de la atención entre el paciente y la familia, e investigación.
- *Apoyo al equipo de salud:* el personal médico y de enfermería debe ser apoyado también por el equipo y contar con competencias y actitudes como sensibilidad, madurez, flexibilidad y espiritualidad para afrontar el estrés que supone brindar cuidados paliativos.
- *Apoyo en los planos psicológico, social y espiritual:* se debe constituir una comunicación para informar, generar consenso, fundar empatía y fomentar un diálogo accesible y veraz. Se debe atender a la problemática social de la familia que sufre la situación del paciente terminal. Ante todo, deben respetarse las creencias religiosas y espirituales.
- *Instrucciones especiales al cuidador y a la familia:* debe instruirse al cuidador principal del paciente y a la familia con recomendaciones para atenuar la carga física y emocional que supone el cuidado del paciente, con el fin de

evitar el colapso del cuidador primario. Para ello, se deberá considerar la edad, recursos personales, disponibilidad de tiempo, estado de salud, capacidad de aprendizaje y respuesta ante dificultades. Si el cuidado se brinda en el hogar, se deben realizar las adecuaciones en el entorno para la habilitación de funciones del paciente, como cama, recursos de movilización, higiene, alimentación y excreción, entre otras. Se debe enseñar al cuidador primario a reconocer oportunamente signos y síntomas de urgencia paliativa, identificar signos previos al estado agónico y la muerte, comunicarse con el hospital o el médico tratante ante eventualidades o el fallecimiento del paciente, y cómo realizar cuidados al cadáver previo a la solicitud del servicio funerario.

Debido a lo anterior, es importante la revaloración continua de las indicaciones terapéuticas cuando se trata de un paciente terminal, con el fin de suspender todo tratamiento que no esté dirigido a eliminar el dolor y concluir con la sedación terminal. Esto se hace previa valoración del impacto que cada medida terapéutica puede tener sobre el sujeto y de sus necesidades específicas.

En tal sentido, cada caso es distinto y se deben efectuar adecuaciones al respecto. Por ejemplo, “En ocasiones hay pacientes que están con pendientes y están sujetos a la vida, pero posterior a externar sus preocupaciones y el saber que de una u otra manera se solucionan posteriormente viene el deceso del paciente” (Míguez, 2009:7).

De acuerdo con la Guía para el Manejo Integral de Cuidados Paliativos, cuyos esquemas de manejo son obligatorios de acuerdo con el Consejo de Salubridad General, la necesidad de cuidados paliativos puede clasificarse en tres niveles de atención:

- *Primer nivel:* se presenta cuando los pacientes tienen una enfermedad avanzada que le limita su vida pero sus familiares se hacen responsables de su atención en casa. La atención por parte del equipo de salud puede darse sólo por parte del médico tratante y la enfermera, o bien de un equipo completo si se cuenta con psicólogo, odontólogo, nutriólogo, fisioterapeuta y trabajador social u otros. Si los familiares tienen dudas o se presentan complicaciones, pueden recurrir a un centro de salud o, dependiendo de su cobertura, llamar a un centro de atención telefónica que brinde servicio las 24 horas.

Dentro de las actividades en este primer nivel de atención figuran la atención domiciliaria y el perfeccionamiento del acceso para dar continuidad a la atención. Se deben proporcionar los recursos necesarios para afrontar el duelo de los familiares del paciente y debe contarse con el apoyo de personal calificado.

Dado que en el primer nivel de atención no se cuenta con personal especializado, es factible consultar la opinión del especialista del segundo nivel con formación en cuidados paliativos si es requerida. Ello implica lograr

la coordinación entre el primero y segundo niveles de atención. También se puede dar la referencia hacia el segundo o tercer nivel, de acuerdo con las necesidades del paciente y su gravedad. Este mecanismo permite dar seguimiento y continuidad al proceso.

- *Segundo nivel:* se da dentro del hospital. Aquí se emplean criterios de intervención por parte de un equipo multidisciplinario, conformado por personal del área médica, enfermería, psicología, trabajo social, entre otros.

Por un lado, en este nivel se atiende lo relativo al paciente cuando hay un difícil control de los síntomas, como ocurre en los casos de disnea, hemoptisis, estado confusional, dolor neuropático o de difícil control, obstrucción intestinal, etcétera. Asimismo, se prescribe una rotación de opioides u otros tratamientos más especializados cuando la respuesta a terapéutica convencional –como la morfina administrada por vía oral o a los antieméticos– se torna nula o escasa.

Por otro lado, se atiende lo relativo a los familiares del paciente, en sus aspectos emocionales, de adaptación a la situación actual y el riesgo del duelo patológico o el síndrome *burnout* en el cuidador. Se recurre a la consejería familiar y consulta externa, así como al servicio de atención domiciliaria, que se proporciona desde el primer nivel.

Asimismo, existe la consulta ambulatoria, la cual es un recurso para mejorar la accesibilidad y cubrir mejor el programa. Su función es proporcionar atención oportuna de otras especialidades y puede estar a cargo de un equipo dentro del hospital que interactúa con el equipo de apoyo a domicilio.

- *Tercer nivel:* este se brinda en unidades especializadas de atención de cuidados paliativos para pacientes de alta complejidad. Su función está dirigida a la investigación clínica, la docencia y la asistencia. En estos espacios se forma al personal para la especialización en cuidados paliativos. Este nivel favorece la privacidad y el bienestar del paciente con facilidad de acceso para los familiares.

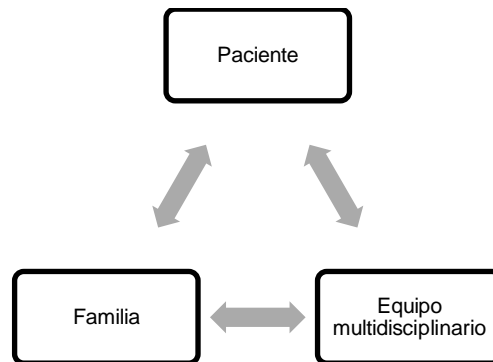
En el tercer nivel se brindan dos tipos de servicio: hospitalización de día, donde se llevan a cabo actividades de control de síntomas que ameriten la permanencia del paciente por algunas horas dentro de la unidad hospitalaria; y hospitalización para el control de síntomas difíciles, urgencias o sedación paliativa. Una vez que el paciente ha sido estabilizado, se efectúa una contrarreferencia al segundo o primer nivel de atención, según las necesidades del paciente y su estado. También se remite a los familiares a la consejería familiar o a la consulta externa. En este nivel se identifican áreas de atención de cuidados paliativos con funciones específicas:

- *Cuidado global:* consiste en considerar al paciente de manera holística en los planos biopsicosociales, intelectual, social, financiero y espiritual.
- *Manejo y control de síntomas:* permite brindar los cuidados que favorezcan a la calidad de vida del paciente permitiendo el alivio del dolor físico o psíquico y de otros síntomas que puedan aparecer en el trayecto de su convalecencia en particular en la etapa terminal.
- *Apoyo psicosocial:* proporciona atención para afrontar las causas de sufrimiento del paciente, como el abandono, disminución de la autoestima, temores, miedos y síntomas no tratados. Esta atención se debe hacer extensiva a las personas que lo asisten y a los familiares.
- *Respeto y consideración:* se resguardan las creencias espirituales, culturales y relacionadas con lo económico tanto del paciente como de su familia.
- *Manejo del estrés y autocuidado del personal que proporciona los cuidados paliativos:* se brinda cuidado al personal estando al tanto de sus limitaciones y posibilidades, y entendiendo sus posturas emocionales, intelectuales y socioculturales ante la muerte de los pacientes. Se enfatiza en descubrir a tiempo los signos de desgaste

para tomar las medidas pertinentes. Cumplir con este requisito es una obligación de las instituciones de salud para con aquellos que trabajan en ellas.

Para Orbegozo y Astudillo (2003), es fundamental que, a lo largo de los tres niveles de atención, se sostenga una relación de trabajo y comunicación estrecha en el triángulo con conforman la familia, el paciente y el equipo de trabajo multidisciplinario.

Esquema 3 Triángulo de comunicación en cuidados paliativos



Fuente: elaboración propia con base en Orbegozo y Astudillo, 2003: 30.

De tal suerte, se ha configurado un plan genérico en ocho puntos para proporcionar cuidados paliativos de enfermería (Perusquía, 2008):

1. *Reconocer el final:* dado el estado de salud de un paciente que empeora, debe reconocerse, primero, cuando ya no hay posibilidad de cura ni progreso; es decir, que se encuentra entrando al estado terminal. Para determinar esto, es

preciso reconocer puntos como el diagnóstico de una enfermedad, condición o pronóstico de alta gravedad; calidad de vida disminuida previa al ingreso en la institución hospitalaria; y evidencias de la imposibilidad de seguir con vida sin la ayuda de esfuerzos externos, como llevar más de cinco días conectado a un aparato de ventilación artificial o más de siete días de estancia en la unidad de cuidados intensivos. En ese momento, si se reconoce que el final está cerca, debe tomarse una decisión informada sobre si emprender acciones para curar o realizar acciones para cuidar. En esto, se debe tomar en cuenta la opinión de familiares y personal médico en consideración de las alternativas de tratamiento existentes y las disposiciones legales.

2. *Reorientar el objetivo hacia el alivio de los síntomas:* una vez que se ha determinado abandonar los intentos por curar y proceder con los cuidados paliativos, deben identificarse los síntomas que aquejan al paciente para emprender acciones de paliación. Algunos de los síntomas más frecuentes en pacientes en estado terminal que han sido ingresados a terapia intensiva son dolor, disnea, fatiga, náusea, tos, estreñimiento, ansiedad, depresión, delirio o insomnio. Deben emprenderse de inmediato los cuidados paliativos respectivos a los síntomas identificados.
3. *Información y búsqueda de acuerdos:* una vez en cuidados paliativos, deben tenderse puentes de comunicación estrechos entre personal médico, paciente – en caso de encontrarse consciente– y sus familiares. Entonces, puede ser necesario flexibilizar los horarios de visita y permitir a un familiar quedarse más

tiempo cuidando del paciente, para lo cual médicos y enfermeras deben mostrar empatía. También debe permitirse la asistencia religiosa si es requerida.

4. *Formularios, protocolos y registros*: deben comenzarse a realizar los trámites necesarios para anticiparse a cualquier acontecimiento súbito e inesperado que pueda aquejar al paciente, como empeorar o tener que ser trasladado a otra unidad de cuidados. En este caso, es preciso recopilar y tener a la mano el expediente clínico completo y tener por escrito las decisiones de cuidados paliativos que se tomaron. También es de suma importancia contar con cualquier documento suscrito por el paciente que informe sobre sus deseos en caso de estar cercano a la muerte y después de ella: voluntad anticipada, directrices vitales, consentimiento para la donación de órganos, consentimiento para la resucitación, etcétera. En caso de que el paciente esté consciente y exista la posibilidad de que firme algún documento, es necesario hacerle saber cuáles son sus posibilidades legales y brindarle la asistencia jurídica necesaria.

5. *Involucrar a la familia en el plan de cuidados*: debe tomarse en cuenta a los familiares y asignarles tareas específicas en el cuidado del paciente. De este modo, se sentirán útiles y considerados por el personal médico, lo que ayudará a minimizar el sufrimiento y el duelo por la pérdida.

6. *Formación e integración de los cuidados paliativos*: debe brindarse al personal médico una formación integral para la prestación de cuidados paliativos. Deben conformarse equipos multidisciplinarios de atención, que deben responder a

tareas puntuales como alivio del sufrimiento físico y psicológico; satisfacción de necesidades sociales y espirituales; conducción para la toma de decisiones compartidas entre familiares, paciente y personal médico con respeto a la autonomía del paciente; coordinación con otros servicios implicados en la asistencia; consuelo a familiares y orientación para la superación del duelo; y apoyo de todo el personal sanitario.

7. *Procedimiento y sedación al final de la vida:* brindar la sedación requerida depende de los síntomas presentados y el estado de avance de la enfermedad en el paciente terminal. En tal sentido, existen dos tipos de sedación: paliativa, que consiste en administrar fármacos para ayudar a paliar síntomas mientras el paciente está consciente y de una manera reversible, necesaria en ciertas situaciones clínicas; y terminal que se da en la agonía para eliminar un sufrimiento extremo en horas previas a la muerte de la persona, la cual es irreversible. Es importante distinguir entre estos dos tipos de sedación ya que no se puede aplicar la sedación terminal a pacientes que apenas han entrado al estado terminal o que, pese a su condición, se encuentran estables. Para pautar la analgesia y sedación, debe recurrirse al uso de escalas de medición del dolor. La dosis debe individualizarse en función de cada paciente, no hay dosis estándar; más bien, se debe ajustar cada una de conformidad con los síntomas y tras una revisión exhaustiva del historial clínico.
8. *Apoyo a los cuidadores:* cuando el personal médico se enfrenta a pacientes en situaciones terminales, es necesario también brindarle apoyo, sobre todo

emocional, para reducir el estrés por la carga de trabajo y la responsabilidad del caso.

Por último, no debe olvidarse que debe realizarse una evaluación continua de la calidad de los cuidados paliativos que se brindan. Se debe hacer énfasis en saber si se están cumpliendo las expectativas y cuál es la percepción del paciente sobre los cuidados, así como sobre su sensación de mejoría o deterioro. Ello, reconociendo siempre que el paciente terminal es plurisintomático y multicambiante (Orbegozo y Astudillo, 2003).

1.4 Papel de la enfermera en los cuidados paliativos

En 1850, cuando Florence Nightingale, reconocida como la primera enfermera, escribió su primer obra, *Notas sobre enfermería. Qué es y qué no es*, señaló que “Cada día tiene mayor importancia el conocimiento de la higiene, el conocimiento de la enfermería, en otras palabras el arte de mantenerse en estado de salud, previniendo la enfermedad, o recuperándose de ella. Se le conoce como el conocimiento que todo el mundo debe tener distinto del conocimiento médico, propio solamente de una profesión” (Nightingale, como se cita en Núñez, 2011: en línea). Tradicionalmente, la función de las enfermeras era proporcionar cuidados a pacientes mientras se recuperaban. Nightingale extendió esta tarea a la prevención de enfermedad y la creación de planes de atención para la salud. Ella tenía la percepción de que el personal de enfermería es quien tiene que mantener al paciente en buenas condiciones, tanto si se recupera como si no lo hace. Para ello, era

necesario que las enfermeras se prepararan para cubrir las necesidades del paciente, ya que están presentes en todas las etapas del individuo, desde que nace hasta que llega el final de su vida (Merino, Reyes y Reyes 2010).

Aunque a menudo no se le concede en la dimensión que debería, debe reconocerse que el papel de la enfermera en la aplicación de cuidados paliativos es grande. Como comenta Ferrer (2005: 191),

La enfermería lleva una gran parte de la tarea de cuidado dentro del equipo multidisciplinar. Su proximidad al enfermo le facilita y obliga a la vez a observar y estar alerta para tratar de individualizar y aportar en cada momento el detalle que pueda mejorar o darle calidad de vida. La asistencia paliativa dependerá en gran parte de las habilidades y actitudes que el equipo sea capaz de desarrollar en el proceso de cuidado del enfermo y de su familia y en la atención a los pequeños detalles. Es muy importante que enfermería tenga integrado este concepto.

La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP, 2009) reconoce cuatro funciones primordiales desarrolladas por la enfermera en materia de cuidados paliativos:

- *Coordinación del plan de cuidados.* La enfermera puede fungir como coordinadora del equipo multidisciplinario de atención paliativa, o bien como un elemento clave para asegurar la comunicación adecuada del plan de cuidados entre el equipo, el paciente y su familia.

- *Cuidado directo.* La enfermera se encarga de la administración de fármacos y la operación de las tareas correspondientes para el cuidado de la unidad paciente-familia.
- *Educación al paciente y familia.* Además de cuidar, la enfermera realiza una labor orientativa y educativa para el paciente y su familia, centrando su atención especialmente en el cuidador primario.
- *Administración.* La enfermera puede encargarse del desarrollo del programa de cuidados paliativos para la institución de salud donde labore, labor para la cual deberá contar con liderazgo y conocimientos en administración.
- *Investigación.* La enfermera puede tomar partido en varias tareas de investigación dirigidas a entender la experiencia de los pacientes y evaluar la efectividad de las intervenciones de enfermería. Puede contribuir identificando grupos susceptibles de ser estudiados, desarrollando e instrumentando herramientas de medición para cuidados paliativos, y formulando proyectos de investigación en la materia.

Asimismo, la enfermera también cumple la función de evaluar al paciente. Esto, ya que es el profesional que pasa más tiempo con el enfermo, lo que le permite convertirse en una ayuda eficaz en la detección, valoración y manejo de síntomas. Debe comenzar por valorar el estado integral del paciente y su familia, para

identificar sus necesidades personales, nivel de adaptación a la enfermedad, redes de apoyo, situación psicológica y social de los cuidadores primarios, y posibilidades que deben ofrecer los cuidados interdisciplinarios (Orbegozo y Astudillo, 2003).

La evaluación final que realice la enfermera sobre la situación del paciente, su familia y su entorno deberá exponer con claridad la situación del paciente en los siguientes aspectos (Orbegozo y Astudillo, 2003):

- *Físicos.* Señalar el estado del paciente en cuanto a movilidad, capacidad de comunicación, posibilidad de desarrollar actividades de la vida diaria, y grado de alerta y funcionalidad, todo ello con base en las escalas de medición establecidas.
- *Nivel de comodidad.* Valorar diferentes síntomas: dolor, náuseas, vómitos, prurito, estreñimiento, etcétera.
- *Emocionales.* Dar cuenta del estado psicológico del paciente y su ajuste a la enfermedad tomando como referencia su situación anterior. Se pueden señalar síntomas de depresión, ansiedad y otros que incidan en su bienestar y capacidad para enfrentar situaciones adversas.

- *Sociales*. Detectar la presencia de redes de apoyo, condiciones económicas, rol del paciente en su grupo familiar y afectaciones que la enfermedad pueda traer en lo social.

Así, la enfermera crea una relación estrecha y se ve directamente involucrada con el paciente y su familia. Ella carga con la labor de identificar las necesidades del paciente y de sus familiares, de acuerdo con la etapa de terminalidad a la cual se enfrenten. Caballero (2007: en línea) describe muy bien la tarea de la enfermera en este aspecto:

El profesional de enfermería es quien va a proporcionar los cuidados al paciente y a la familia para mantener la dignidad y la ecuanimidad, ya que algunos pacientes al saber que tienen una enfermedad como el cáncer refieren temerle al dolor o a la desfiguración u otro aspecto específico de la enfermedad. El profesional de enfermería jamás deberá perder de vista esta importante preocupación de los pacientes, y tendrá siempre como objetivo el proporcionarle al paciente ayuda para mantener el respeto de sí mismo cubriéndolo durante los tratamientos a permitirle planear sus cuidados cuando pueda hacerlo tomar en cuenta lo que el paciente expresa, motivarlo a expresar sus temores, platicar con él. Cuando el paciente refiera el temor a que el dolor sea insoportable, el médico y enfermera le proporcionarán la información adecuada y pertinente sobre el tratamiento para aliviar su dolor. Es importante que el paciente perciba la seguridad del equipo que lo va atender y que en ningún momento será abandonado estando con él y ayudándolo a que se encuentre en el mejor estado posible. Se ha demostrado que los pacientes que cuentan con apoyo emocional y personal que fomente su dignidad y compañerismo refieren menos dolor.

Con esto, se enfatiza la dimensión humana de la enfermería, una de sus vínculos primordiales con la bioética.

Dado que la enfermera es quien se encarga directamente de brindar los cuidados paliativos correspondientes, resulta trascendental que adopte e incorpore el modelo de cuidados paliativos al conjunto de prácticas que ya realiza cuando se trata de asistir a pacientes en situaciones difíciles. Dicho modelo ha realizado aportes a la práctica de la enfermería que han redefinido la manera de cuidar de un paciente en estado terminal, tal como se puede apreciar en la comparación que se realiza en la tabla 5 con respecto de la actuación tradicional que de antaño se observaba sobre estos casos.

Una última función de la enfermera con respecto de los cuidados paliativos es la autoevaluación. Esta tarea parte del reconocimiento de que "...cuidar pacientes que requieren cuidados paliativos confronta a las enfermeras con sus propios miedos relacionados con la posibilidad de sufrir y morir, los temores y ansiedades no reconocidos pueden interferir con el buen cuidado de enfermería ofrecido a estos pacientes" (ALCP, 2009: 20). La enfermera debe reflexionar sobre los sentimientos que provoca en ella la labor de cuidar de un paciente terminal y ser consciente de las actitudes que presenta, reconociendo sus fortalezas y debilidades personales para la intervención.

Tabla 5. Incorporación del modelo de cuidados paliativos para la actuación con pacientes terminales

Actuación tradicional de la enfermería ante pacientes terminales	Aportaciones del modelo de cuidados paliativos a la actuación enfermera
<ol style="list-style-type: none"> 1. Brindar atención al paciente, haciendo todo lo posible porque esté físicamente cómodo. 2. Auxiliar para la adaptación a la enfermedad terminal. 3. Controlar los síntomas comunes de la enfermedad, especialmente el dolor. 4. Reconocer la situación terminal del paciente y alertar de ello a los familiares. 5. Ayudar a instrumentar el cuidado domiciliario en donde la familia disponga. 6. Promover acciones para conseguir que el enfermo muera en paz. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Abordar integralmente a la persona enferma, valorando la situación del enfermo, tanto orgánica como social. 2. Reorientar los esfuerzos terapéuticos para establecer medidas de confort de acuerdo con el pronóstico 3. Elaborar un plan previo de cuidados que permita valorar las voluntades anticipadas, las preferencias expresadas o conocidas. 4. Favorecer la reubicación del paciente en los espacios más adecuados. 5. Constatar que la atención proporcionada concuerde con las expectativas del paciente. 6. Evitar el aislamiento y el abandono. 7. Respetar los valores, preferencias y elecciones del paciente. 8. Establecer comunicación con la familia desde el primer momento y darle apoyo después de la muerte del paciente. 9. Reconocer las preocupaciones del cuidador primario y apoyarle en sus necesidades mediante diversos servicios de soporte. 10. Ofrecer asesoría ética y legal a la familia en la medida de los conocimientos disponibles. 11. Establecer consideraciones prácticas acerca de la calidad en la atención paliativa. 12. Desarrollar observaciones y sistematizar la experiencia para apoyar las mejores prácticas y modelos de los Cuidados Paliativos.

Elaboración propia con base en Loncan, 2007; Merino, Reyes y Reyes, 2010.

A partir del principio de que “las actitudes y conductas del personal sanitario tienen consecuencias directas para el enfermo”, Míguez (2009: 8) propone algunos criterios que las enfermeras deben tener en cuenta al momento de brindar cuidados paliativos:

- Asumir la importancia del papel que se juega para ayudar, confortar, apoyar, consolar y comprender al paciente y su familia.
- Apoyarse del equipo multidisciplinario para aminorar la carga de trabajo y eficientar el servicio brindado.
- Establecer una relación franca y sincera con el paciente y familia, mostrando apertura al diálogo y capacidad de adaptación a las necesidades de cada caso.
- Conceder a todo enfermo su derecho a saber –o, en si es el caso, no desear saber– la verdad de su estado de salud.
- Apoyar en el alta voluntaria del paciente para continuar recibiendo la atención paliativa en casa, si así fuera su decisión.
- Evitar las medidas terapéuticas que alarguen la vida a costa de aumentar el sufrimiento del paciente.
- Administrar medicamentos con una dosificación adecuada a las necesidades de la enfermedad terminal.
- Brindar ayuda religiosa al paciente en las últimas horas de su vida, si éste así lo solicita.
- Informar y orientar a la familia sobre las formalidades postmortem y derivarlos con otros profesionales.
- Respetar la privacidad del duelo de cada paciente.
- Contemplar la asistencia a la familia en el duelo, a fin de evitar patologías posteriores.

Pese a lo anterior, debe admitirse que, cuando se trata de enfermedad terminal y cuidados paliativos, existen situaciones que ni el paciente ni el personal de enfermería pueden afrontar tan fácilmente. No es sencillo el tratamiento de pacientes hacia el final de la vida, por lo que es muy importante que el personal de enfermería –junto a otros profesionales– se prepare eficientemente para que le brinde cuidados especializados a los pacientes terminales. Es indispensable mantener una comunicación efectiva y mostrar empatía, así como tomar en cuenta que estos pacientes requieren individualidad en sus tratamientos y manifiestan diversas emociones derivadas de saber que su muerte está próxima (Loncan, 2007).

En realidad, la necesidad primordial de este tipo de pacientes es sentirse acompañado al final de su vida.

Ahora bien, el alto estrés al cual se encuentra sometido el personal de enfermería deriva en problemas comunes de la enfermería paliativa. Al respecto, Ferrer (2005) identifica seis categorías principales de problemas: técnicos; de comunicación y atención a las personas; por déficit de formación y habilidades; de madurez de los profesionales; de la aplicación del modelo de atención; y de desgaste o *burnout* (Véase Tabla 6). Este último ha cobrado especial relevancia durante los últimos años, derivado de la enorme dificultad que implica el cuidado paliativo de pacientes terminales que, con frecuencia, trae consigo el desgaste excesivo del profesional. Así lo reconocen Orbegozo y Astudillo (2003: 32) con la siguiente cita:

Los enfermeros que atienden a los pacientes terminales pueden sufrir con el tiempo desencanto o falta de estímulo para el trabajo diario, porque estas actividades producen un continuo desgaste emocional y la consiguiente desmotivación y aumento de la conflictividad laboral. Esto es más cierto en aquellos profesionales con estándares personales muy altos, los más autocríticos, o los que ejercen su labor aislados en instituciones con problemas crónicos de exceso de trabajo, escasez de personal y de otros medios. La desilusión progresiva puede “quemar al personal”, añadiendo una mayor carga a los otros miembros del equipo.

En las acciones que se deben de tomar para controlar o adquirir recursos para la atención a la terminalidad se deben de cubrir aspectos ambientales-organizativos y personales. Entre los primeros figuran el acompañar a los profesionales jóvenes o inexperimentados; desarrollar de un trabajo eficiente en equipo con roles y competencias bajo un modelo participativo; crear un buen ambiente de trabajo; imprimir minuciosidad en la selección del personal-tipo; posibilitar la expresión de dudas y angustias personales y brindar una formación paliativa específica. En los segundos, se debe procurar que el ambiente de la organización fomente el bienestar del personal a través del incentivo a la madurez, el aprovechamiento de los recursos personales, el autocuidado, la autoestima, el humor, la solidaridad entre compañeros, y el desarrollo de actividades lúdicas e intereses fuera del trabajo (Ferrer, 2005).

Tabla 6. Problemas frecuentes de enfermería

Problemas frecuentes	Aspectos que involucra
Problemas con la parte técnica	Gran variabilidad en la presentación de los síntomas y causas multifactoriales. Variabilidad de la respuesta a tratamientos. Desarrollo constante y necesidad de aprendizaje de nuevas técnicas y tratamientos farmacológicos. Techo de acción en algunas situaciones. Factor tiempo(resolución rápida de los problemas)
Problemas con la comunicación y atención a las personas	Implicación Estrés por situaciones semejantes a la propia. Atención a la familia. Aumento de las exigencias emocionales demandadas por el enfermo y familia. Trabajo en equipo. Abordaje y relación frecuente con la muerte.
Problemas por déficit de formación	Escasa formación técnica en habilidades y actitudes específicos para tratar enfermos en la fase terminal: Control de síntomas Abordaje de aspectos psicosociales de la muerte. Duelo. Priorizar y crear una flexibilidad organizativa. Atención a la familia. Autocontrol. Manejo del estrés. Trabajo en equipo.
Problemas relacionados con la madurez o recursos personales	Expectativas de la profesión. Vivencia de fracaso ante la muerte. Carácter muy perfeccionista Edad Años de experiencia. Antecedentes de enfermedad psiquiátrica. Recursos personales. Pocos intereses externos.
Problemas con relación al modelo de atención	Organización. Recursos humanos y materiales. Profesionales que componen el equipo. Falta de definición del rol profesional. Participación en la toma de decisiones. Ambiente de trabajo.
Problemas de desgaste o <i>burnout</i>	Falta de realización personal a partir de lo profesional. Cansancio emocional. Despersonalización.

Fuente: elaboración propia con base en Ferrer, 2005.

De tal modo, en el presente capítulo se estudió lo concerniente a los pacientes terminales y su tratamiento con cuidados paliativos. Queda claro que se trata de un tema de interés bioético y sobre el cual los profesionales en enfermería juegan un muy importante, ya que, de uno u otro modo, son partícipes de la resolución de los dilemas que emanen de los casos prácticos de terminalidad. En tal sentido, un aspecto de relevancia particular que se ha introducido recientemente en el panorama de la atención médica afectando al ejercicio profesional del personal es la inclusión de la figura jurídica de la voluntad anticipada en el marco legal de salud en México, con la aprobación de las leyes respectivas en la Ciudad de México y otras entidades de la república. Éste hecho constituye la segunda variable en estudio del presente trabajo, por lo que se destina el capítulo siguiente a su análisis.

CAPÍTULO II. DETERMINACIONES DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL CON RESPECTO DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA

De acuerdo con el artículo 1 de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, se entiende por voluntad anticipada a

la voluntad de una persona con capacidad de ejercicio, para que exprese su decisión de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona.

Esto significa que, tras la aprobación en 2008 de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, los pacientes tienen el derecho a decidir de manera anticipada y voluntaria sobre los tratamientos a los que quieren ser sometidos bajo el supuesto de estar imposibilitados para tomar una decisión; incluso si quieren o no donar órganos.

En las siguientes páginas, se detallará con mayor profundidad en qué consiste la voluntad anticipada, cómo se distingue de otras formas, cuáles son las leyes que la toman en cuenta y, sobre todo, sus implicaciones para el ejercicio práctico de la enfermería.

2.1 La noción de voluntad anticipada

De acuerdo con el Colegio de Bioética, A.C. (2015, en línea), por voluntad anticipada se entiende

...la declaración unilateral de la voluntad efectuada por una persona mayor de edad o emancipada, con plena capacidad de goce y ejercicio mediante la cual, privilegiando el principio de autonomía, señala de manera anticipada qué es lo que desea para sí en relación a él o los tratamientos y cuidados de salud, en caso de encontrarse en un escenario determinado que no le permita manifestarse al respecto, particularmente en caso de encontrarse en una situación de enfermedad terminal derivada de un proceso natural o como consecuencia de un accidente fortuito.

Así, la voluntad anticipada supone una directriz trazada de manera previa por el sujeto cuando se encuentra en condiciones saludables, para que, en caso de llegar a encontrarse en una situación terminal, médicos y familiares puedan tomar decisiones cuando haya perdido la capacidad de dar respuesta al exterior.

La idea de que exista la posibilidad de definir anticipadamente lo que se desea que suceda con el propio cuerpo y la persona una vez que se ha entrado en estado terminal tiene relación con el reconocimiento de lo impredecible que pueden ser los acontecimientos de la vida. Entonces, la voluntad anticipada surge como una figura que puede ayudar a la planeación de la atención de la salud, con el fin de brindar al paciente el tipo de cuidados a los cuales él hubiera estado dispuesto si pudiera tomar las decisiones correspondientes (Florencia, 2014).

Son varias las ventajas que se consideran sobre la voluntad anticipada con respecto de los modelos clásicos de atención a pacientes terminales. Florencia (2014) enlista cinco:

- Facilita el proceso de toma de decisiones conjunta entre pacientes, familiares y profesionales a cargo.
- Su existencia permite comprender mejor cómo es que se espera que el paciente evolucione con respecto de su enfermedad, lo que va preparando a los familiares para un eventual desenlace.
- Permite salvaguardar la voluntad de los pacientes cuando ya no se encuentran en posibilidad de externarla, con lo que se respeta su derecho a decidir sobre su propio cuerpo.
- Posibilita la expresión de las convicciones religiosas e ideas acerca de la muerte del paciente para que sean tomadas en cuenta al momento de decidir.

Pese a estas ventajas, el debate sobre este tema en el ámbito de bioética es acalorado y muchos cuestionan la validez de estos documentos, sobre todo al momento en que se desea ponerlos en práctica. Algunas voces han señalado que

este tipo de directrices pueden ser mal utilizadas y dar pie a abusos (Florencia, 2014).

La voluntad anticipada o las directrices anticipadas se fundamentan en el llamado *derecho a una muerte digna*. Éste significa que la persona, al momento de su muerte, debe encontrarse en una situación de comodidad y dignidad; es decir, donde se respete su integridad y no se le someta a tratamientos que le hagan morir con dolor. Como menciona Taboada (2000: 94), "...lo que [...] se entiende por 'derecho a una muerte digna' es el derecho a vivir (humanamente) la propia muerte. Esta afirmación lleva implícita la idea que ante la inevitabilidad de la muerte cabría un cierto ejercicio de nuestra libertad".

De tal suerte, la idea de las voluntades anticipadas reside sobre la idea de que, en determinados casos, continuar viviendo sobre condiciones de dolor es mucho más indigno y nocivo para la persona que morir. Por ello, cuando ya no hay posibilidad de que su condición mejore y el estar vivo le trae sufrimiento, se considera un acto humano y de beneficencia ayudarle a "morir bien" (Taboada, 2000).

2.2 Antecedentes históricos de la voluntad anticipada

La idea de la elaboración de las voluntades anticipadas surgió en 1967 en La Euthanasia Society of América. Se confiere su autoría a Luis Kutner, abogado laborista en *prode* derechos humanos en Chicago. Fue difundida por el Euthanasia Educational Council. De acuerdo con Quijada y Tomás (2014: 143-144),

La popularidad de este documento se produjo años más *tarde*, a raíz de dos casos judiciales que trascendieron a la opinión pública, los de Karen Ann Quinlan y Nancy Cruzan. Fue entonces cuando se puso de manifiesto la necesidad de regular esas situaciones de manera eficaz, y se consideró que conocer de antemano la voluntad de cualquier persona ante estas situaciones podría evitar conflictos en las relaciones entre el médico y los familiares del paciente ya que es el último no podía decidir en ese momento.

Pero fue hasta el año de 1991 cuando se aprobó la autodeterminación del paciente, dando lugar al desarrollo jurídico de las voluntades anticipadas, las cuales fueron llevadas a Europa y el resto de Latinoamérica en los años 90. Por tanto, Estados Unidos y Canadá llevan ya tres décadas con la firma de voluntades anticipadas o directrices previas en el ambiente hospitalario. Se han llevado a cabo análisis sobre su aplicación, especialmente en terapia intensiva. Asimismo, crece el interés y la cooperación por parte del profesional de enfermería.

Los cambios iniciados en Estados Unidos obedecen a la necesidad de resolver la problemática de que el paciente es quien paga los gastos de su propia enfermedad. Ello, aunado al derecho del paciente a la autodeterminación en el ámbito hospitalario, el cual ya se había reconocido años atrás. Frente a esto, las opiniones se dividen:

Prima la opinión de que se trata de un instrumento jurídico con finalidad defensiva, si bien en este punto los autores también difieren. De un lado, un sector doctrinal sostiene que el testamento vital viene a completar el proceso de autodeterminación del paciente en el

ámbito sanitario. Por el contrario, no faltan quienes consideran que nace principalmente para cumplir la función de proteger al médico, ya que estos necesitan una garantía para que no se les pueda acusar de no haber hecho todo lo posible para salvar al paciente en caso de no instaurar un determinado tratamiento, o de haber causado la muerte si retiraban el tratamiento (Quijada y Tomás, 2014: 143-144).

En tal sentido, es necesario reconocer que la razón principal que seguramente impulsó la aceptación de la firma de los documentos de voluntad anticipada provino de la necesidad de los médicos de cubrirse ante las demandas por negligencia, máxime en Estados Unidos, país en el cual la población practica una conocida tradición de recurrir a procesos de demanda ante el primer problema que se suscite.

Sin embargo, ello no significa que tal razón menoscabe la de la primera opinión, pues si bien es cierto que el documento puede ayudar a un médico a cubrirse legalmente, también posibilita el ejercicio de autodeterminación del paciente sobre su destino. En realidad, no son visiones mutuamente excluyentes.

2.3 Conceptos relacionados a la voluntad anticipada

Ahora bien, es importante diferenciar la figura de la voluntad anticipada de otras que suelen presentarse en la relación con enfermos terminales y, a menudo, confundirse:

- *La negativa a aceptar un tratamiento definido por parte del paciente, aun cuando tenga buenas expectativas:* ésta es una decisión que el paciente puede realizar en cualquier momento, y tiene que ver con sus creencias

religiosas y convicciones de lo que desea o no sobre su propio cuerpo. Por ejemplo, un paciente diagnosticado con cáncer puede rechazar la oferta de un especialista a ser operado y tratado con radio y quimioterapia debido al miedo al sufrimiento con este tipo de tratamientos o a creencias religiosas y personales en contra de la medicina alópata. En tal caso, el médico puede recurrir a la solicitar la firma por parte del paciente de un documento donde el segundo acepte que le fue otorgada a debido momento la información acerca del riesgo que corre de no someterse a tratamiento y que él lo conoce. De ese modo, si después se arrepintiera y buscara el tratamiento quirúrgico pero ya no fuera posible dárselo debido al avance de la enfermedad, el médico quedaría deslindado de toda responsabilidad, ya que ha aceptado que fue su decisión la de postergar el tratamiento.

- *La limitación de tratamiento o la decisión de tratamiento conservador:* consiste en no otorgar un tratamiento con todos sus elementos e intensidad debido a obstáculos que puede presentar el paciente, como una edad avanzada, posibilidad de desencadenar reacciones secundarias fatales e impedimentos económicos. Por ejemplo, un paciente puede rehusarse a ser intervenido quirúrgicamente para extirparle un tumor si le advierten que existe un alto riesgo de que no se recupere de la anestesia debido a un problema cardíaco detectado. En tal sentido, si llegara posteriormente al estado terminal, seguiría siendo una decisión del paciente la de no haberse sometido a tratamiento en consideración de los riesgos.

- *La orden de no reanimar en caso de paro cardíaco:* consiste la firma del formato de RCP-III (No Reanimación Cardiopulmonar) por parte de un paciente o de un familiar –en caso de que no esté consciente– de no aplicar la reanimación cardiopulmonar en caso de que entre en un estado de paro cardíaco. Generalmente, se firma de manera previa a la entrada a quirófano para efectuarse cirugía general. La principal razón para firmarla es la posibilidad de que la persona quede en un estado vegetativo o pierda facultades de manera considerable tras ser reanimado.
- *Los cuidados paliativos:* como se explicó, consisten en brindar los cuidados necesarios para mantener al paciente en un estado de comodidad hasta que muera por causa de su propio padecimiento, sin encarnizarlo terapéuticamente y sin abandonarlo. Éstos pueden ser brindados con o sin firma de la voluntad anticipada, aunque son efecto directo de la misma.
- *La solicitud de eutanasia o de ayuda al suicidio por parte del paciente hacia el médico:* la eutanasia supone el acto deliberado de un médico o persona de provocar la muerte a un paciente en estado terminal con su consentimiento. En este caso, con independencia o no de la aplicación de tratamiento, se realizan acciones deliberadas para adelantar la muerte de una persona. Deben distinguirse algunos conceptos relacionados:

- *Eutanasia*: viene del griego *eu* = bueno, *thánatos*=muerte. Aun cuando su significado sea *buena muerte*, esto no es lo que actualmente se interpreta. La Organización mundial de la Salud la define como “acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente” (Martínez, 2009: 11), este o no consentida por el paciente, por motivos supuestamente bien intencionados para aliviar el dolor de ser, ya que de lo contrario sería un asesinato en el sentido estricto de la palabra. Esta figura está permitida únicamente en Holanda, Bélgica, Luxemburgo y Colombia y en Quebec, Canadá.

La eutanasia puede darse bajo tres variantes:

-Eutanasia por omisión o indirecta: es la muerte por omisión por parte de los médicos al no proporcionarle los cuidados necesarios para que continúe con vida. Es equivalente al abandono terapéutico total, pues no se ejecuta acción alguna ni aplica ningún procedimiento, ni siquiera los cuidados paliativos (Martínez, 2009).

-Eutanasia consentida, activa, voluntaria o directa: es brindar muerte a un paciente que lo desea y lo ha pedido (Martínez, 2009).

-Eutanasia no consentida, pasiva o involuntaria: es brindar muerte a un paciente que no tiene capacidad para solicitarlo, ya que se encuentra impedido físicamente para ello, bajo la idea de que quizá

él lo hubiera querido así o de que es lo mejor para él, sin que se haya dejado una directriz previa (Martínez, 2009).

- *Suicidio médicamente asistido*: en esta acción el médico es quien le proporciona los medios al paciente para que el paciente pueda morir, pero el paciente realiza la acción final que le dará muerte. Esta figura está permitida en los mismos países que legalizaron la eutanasia y, además, en los estados de Oregón, Washington, Montana, Vermont y Nuevo México, en Estados Unidos (Álvarez, 2014).
- *Obstinación terapéutica o distanasia o encarnizamiento terapéutico*: proviene del griego *dis* = mal, algo mal realizado, y *thánatos* = muerte. Al contrario de la eutanasia, aquí se retrasa la muerte todo lo que se pueda, aun cuando ya no hay posibilidad de una recuperación y ello le ocasione más sufrimiento al paciente como resultado de la aplicación de tratamientos extraordinarios o fútiles (Martínez, 2009).
- *Ortotanasia*: de *ortos* = recto, y *thánatos* = muerte. Es la toma de acciones por parte de quienes brindan atención a los pacientes que sufren una enfermedad incurable en fase terminal su origen es del griego para evitar medidas desproporcionadas que ocasionen sufrimiento al enfermo, sin procurarle la muerte. Equivale, en cierta medida, al espíritu que motiva los cuidados paliativos (Martínez, 2009).

- *Adistanasia*: como negación de la distanasia, es la actuación correcta por parte del personal que atiende a quien se encuentra en fase terminal de manifestar su voluntad por no seguir por la vía de la distanasia (Martínez, 2009).

Ninguno de estos casos corresponde del todo a una voluntad anticipada, aunque algunos pudieran estar asociados. Lamentablemente, la confusión entre estas situaciones clínicas conduce a algunos al rechazo de las voluntades anticipadas como si fueran un paso previo a una posible legalización de la eutanasia, cosa de la cual distan mucho. En todo caso, lo que debe de quedar claro es que la declaración anticipada de voluntades es un paso más en la profundización del proceso de consentimiento del paciente (León, 2008).

Del mismo modo, existen distintos tipos de documentos que pueden ser firmados con relación a un estado terminal:

- *Testamento biológico, testamento vital, living will o declaration*: representa la primera parte del documento de voluntad anticipada. Originalmente, fue elaborado para los pacientes que se encontraban en una etapa terminal. En él se expresaba la voluntad de un paciente que solicita no recibir tratamientos inútiles cuando la muerte es un hecho inevitable. Su finalidad es evitar la obstinación terapéutica por parte de los médicos (Quijada y Tomás, 2014). Puede ser de gran ayuda cuando en los documentos de últimas voluntades se

pide la atención religiosa u otras cuestiones del ámbito personal. Estos testamentos no deben incluir disposiciones (Martínez, 2009).

- *Poderes de representación, healthcare proxy, power of attorney, durable power of attorney o medical power of attorney*: fue elaborado por primera en Estados Unidos. Su finalidad era designar a una persona por parte del paciente para que tomara las decisiones cuando éste ya no estuviera en condiciones de hacerlo por sí mismo. Dicha figura es la del *autotutor*, que es cuando el representante toma las decisiones sino hay instrucciones previas por parte del representado. Su deber es observar que se les dé cumplimiento, lo cual equivale al consentimiento prestado por su institución. En el documento queda determinada la amplitud de los poderes de representación de quien lo otorga. Esta persona recibe el nombre de *representante (agent o attorney-in fact)* (Quijada y Tomás, 2014).
- *Directivas anticipadas mixtas y complejas o advanced directives*: en este documento el contenido se amplía. A diferencia del testamento vital aquí se anexan instrucciones relativas a cuidados que puedan proporcionarse ante cualquier tipo de incapacidad, no sólo en el caso de enfermedad terminal o inconsciencia permanente. Aquí también se puede designar a una persona para que represente al paciente si se halla incapacitado (Quijada y Tomás, 2014).

- *Historia de valores o values history*: en este documento el otorgante indica aspectos fundamentales de su sentir y pensar acerca de la enfermedad, la muerte y la vida. Se puede utilizar como documento independiente o incluirlo en cualquiera de ellos. Es de gran ayuda para interpretar las manifestaciones que están escritas en los demás documentos.
- *Instrucciones previas, voluntades anticipadas, voluntades vitales anticipadas o manifestaciones anticipadas de voluntad*: en estos documentos se centran en la voluntad de una persona que aún está sana y en posesión de sus facultades de decisión frente a la hipotética situación de su ingreso al hospital bajo un estado terminal o casos especialmente graves, pensando en que no existan posibilidades razonables de recuperación. Este documento permite ejercer la autonomía y garantizar un mínimo de condiciones para la toma de decisiones.

Así, las voluntades anticipadas se diferencian del testamento vital en que sus indicaciones no son para después de la muerte, sino antes. Ello, ya que “El derecho tiene que asegurar su libre y voluntaria decisión, sin coacciones, y la posible retractación” (León, 2008: 88). Esto supone implicaciones éticas importantes.

2.4 Características y aspectos específicos de la voluntad anticipada

Debe reconocerse que la voluntad anticipada es un resultado de los procesos de desarrollo que comenzaron con el testamento vital. En sus inicios, el testamento vital

era de carácter sumamente general. Con el tiempo, pasó a una progresiva complicación con indicaciones explícitas sobre la aceptación o el rechazo frente a ciertos tratamientos. Para ello se elaboraron cuestionarios para padecimientos crónicos, como la insuficiencia renal, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) o la enfermedad pulmonar obstructiva. Estos testamentos son utilizados generalmente en Estados Unidos y Europa a través de los modelos que proporcionan los servicios de salud pública o por hospitales, asociaciones y confesiones religiosas (Quijada y Tomás, 2014: 142).

Algunos autores (Martínez, 2009) sugieren que los testamentos vitales y otras directrices son distractores, ya que conducen a pensar que los pacientes pueden tomar el mando en todo el proceso de su muerte, cuando no es así. Recuerdan que, por mucho que se prevea, no es posible considerar todas las posibilidades a futuro, razón por la cual las directrices de últimas voluntades pudieran ser inútiles a al momento de tomar decisiones en situaciones complejas.

Aunado a lo anterior, está el problema de la voluntad anticipada en relación con la opinión del familiar. De acuerdo con Martínez (2009: 24),

...los estudios demuestran que la coincidencia entre las voluntades del paciente y las expresada por el familiar encargado de la toma de decisiones (o por el médico) es pobre, pero la mayoría de los pacientes prefieren que, en caso de conflicto, se siga la opinión del familiar (o la de su médico) y no sus propias opiniones previamente expresadas en un documento de últimas voluntades.

Así, la decisión del paciente de someterse a cuidados paliativos en raras ocasiones es respetada, ya que la presión que ejerce la familia sobre él y el médico llega a ser superior a la fuerza de voluntad del enfermo.

Suele ser sólo cuando el paciente no puede expresar su opinión o hay diferencias entre la familia y el médico o entre los propios médicos cuando estos documentos resultan útiles. Es entonces cuando realmente quienes están a su alrededor comienzan a cuestionar cuál hubiera sido el deseo del paciente o su decisión si se encontrara consciente. También se puede elegir a la persona que tomará las decisiones en lugar del paciente, con lo cual se resuelve el conflicto posible de la diferencia de opiniones entre los diferentes familiares (Martínez, 2009).

Ahora bien, a nivel internacional, en el Convenio Europeo de Bioética, en su artículo 9, se menciona que “Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención no se encuentra en situación de expresar su voluntad” (citado en León, 2008: 87). El alcance de esta disposición afirma que se trata de dar cobertura jurídica a los casos en los cuales “personas con la capacidad de entender han expresado con anterioridad su consentimiento ya sea para admitir o rechazar en relación con situaciones previsibles y para el caso de que no estén en condiciones de expresar su opinión sobre un tratamiento” (citado en León, 2008: 87). Al respecto, cabe aclarar que la competencia para manifestar la voluntad de manera anticipada no se remite a los sujetos desde el punto de vista legal, sino mental, es decir, que cuenten con “capacidad de entender”.

El Convenio Europeo de Bioética establece, en su artículo 9, que los deseos expresados por el paciente con respecto de su voluntad serán “tenidos en cuenta”:
“Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que en el momento de la intervención no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. Esto es importante ya que, en términos estrictos, el mismo documento aclara que

...tener en cuenta no significa necesariamente que deban ser siempre aplicados. Por ejemplo, si los deseos se expresaron con mucha antelación respecto a la intervención y la ciencia ha progresado desde entonces, puede haber motivos para no respetar la opinión del paciente. En tal caso, el médico debe llegar al a convicción, en la medida que sea posible, de que tales deseos se corresponden con la situación actual, y son aún válidos, teniendo sobre todo en cuenta el avance técnico en la medicina (citado e León, 2008: 87-88).

De tal suerte, la voluntad anticipada es una guía a considerar, pero nunca un fallo definitivo ni inapelable.⁴ De hecho, es poco frecuente la ocasión en que se firma y mucho menos en la que se sigue lo que dispone. Como señala el mismo León (2008: 85),

No es algo habitual en nuestros hospitales, sino más bien muy excepcional, encontrar un paciente con un documento de voluntades

⁴ También debe considerarse que un paciente en situación terminal puede ingresar a hospitalización debido a una urgencia médica por un motivo ajeno a su enfermedad terminal. Si es el caso, la Voluntad Anticipada no implica que se le deje morir, puesto que ha sido firmada únicamente en referencia la situación que ha provocado su estado terminal y no a otras que pudieran surgir y que fueran intervinibles con éxito.

anticipadas. Sí es habitual, sobre todo en el caso de enfermos crónicos y oncológicos que exista un largo proceso de relación médico-paciente donde el médico proporcione información clínica relevante y el paciente expresa también sus deseos, temores, o sugerencias para cuando la situación pueda ser más crítica en el futuro.

Las voluntades anticipadas son documentos hasta la fecha poco tratados y sobre los cuales hace falta mayor estudio, sobre todo en torno a casos reales.

Las voluntades anticipadas y otros recursos similares han sido utilizados mayoritariamente en Estados Unidos y Europa. Recientemente, países latinoamericanos como Chile, Argentina, Colombia y México se han sumado a la inclusión de leyes y propuestas de voluntades anticipadas en su legislación, con distintos enfoques y profundidades (León, 2008). Al respecto, nuestro país forma parte del reducido grupo de naciones que ha incursionado en la discusión y aprobación de este tipo de prácticas, por lo que pudiera decirse que se encuentra a la vanguardia de los temas bioéticos.

2.5 Legislación en México en torno a los cuidados paliativos y la voluntad anticipada

En nuestro país, se ha trabajado sobre la normatividad referente a la voluntad anticipada de manera estrecha con la normatividad sobre los cuidados paliativos. La voluntad anticipada fue introducida por primera vez en la legislación local de la capital, con la creación de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal

(LVADF). Esta ley vio la luz luego de un proceso legislativo en el cual fueron sometidas en la Asamblea Legislativa del Distrito Federal tres iniciativas por parte de distintos grupos parlamentarios (García, 2008):

- Iniciativa de Decreto que reforma y adiciona la Ley de Salud para el Distrito Federal, el Código Penal y el Código Civil, ambos para el Distrito Federal (23 de noviembre de 2006).
- Iniciativa de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del Código Penal y el Código Civil, ambos para el Distrito Federal (6 de marzo de 2007).
- Iniciativa con proyecto de Decreto de Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, y de reformas y adiciones al Código Penal para el Distrito Federal, y a la Ley de Salud para el Distrito Federal (19 de junio de 2007).

Finalmente, la LVADF fue aprobada por la ALDF el 5 de diciembre de 2007 y publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 7 de enero de 2008. Posteriormente, el 4 de abril de 2008 se publicó el Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal y el 27 de julio de 2012 se publicó el Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, última modificación que se la realizó.⁵

⁵ Una de las principales modificaciones de esta reforma fue la supresión de concepto de Ortotanasia.

En su primer artículo, la LVADF señala que su objeto es:

...establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural.

Existen dos formas de que una persona se adhiera a la Voluntad Anticipada: a través de un documento suscrito ante notario público, conocido como Documento de Voluntad Anticipada; o por medio del llenado de un formato disponible en hospitales públicos y privados de la ciudad de México, conocido como Formato de Voluntad Anticipada. En ambos casos, la suscripción debe ser firmada y autorizada únicamente por el paciente y éste debe estar en pleno uso de conciencia. Además contempla la designación de un representante para cuando el paciente esté impedido físicamente y la posibilidad de donación de órganos.

Hasta el 4 de febrero de 2017, Maricruz Medina Mora, responsable del programa de Voluntad Anticipada, informó que se han suscrito 8,176 documentos de voluntad anticipada en el Distrito Federal ante notario público. El 60 por ciento de estas solicitudes fueron elaboradas por mujeres y el resto por hombres. Las edades de los suscriptores van de los 65 a 91 años. De éstos, ante notario público han sido 6,384, mientras que en hospitales e instituciones de salud han sumado 1,792. En el 80 por ciento de tales casos, fueron los representantes legales quienes suscribieron el

documento.⁶ Además, el 50 por ciento de los firmantes también manifestaron su voluntad de ser donantes de órganos (Domínguez, 2017).

Sin embargo, la voluntad anticipada no se encuentra regulada a nivel federal.⁷ Sólo se dispone de legislaciones estatales, donde, aparte de la correspondiente al Distrito Federal, se han elaborado doce ordenamientos más:

- Ley Protectora de la Dignidad del Enfermo Terminal para el Estado de Coahuila (18 de julio de 2008)
- Ley de la Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes (20 de abril de 2009)
- Ley Estatal de Derechos de las Personas en Fase Terminal (San Luis Potosí, 7 de julio de 2009)
- Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo (21 de septiembre de 2009)
- Ley de Voluntad para el Estado de Hidalgo (14 de febrero de 2011)

⁶ Debe recordarse que, derivado de la reforma realizada a la ley en 2012, se suprimió la posibilidad de que el documento fuera suscrito por familiares.

⁷ Sin embargo, la cuestión de los cuidados paliativos sí está regulada en el ámbito federal, puesto que ha sido inscrita en la Ley General de Salud y su Reglamento. Asimismo, la *Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos* brinda cierta protección en el territorio nacional, pues en su objetivo contempla para los pacientes “contribuir a proporcionarles bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como evitar la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en obstinación terapéutica” (NOM-011-SSA3-2014, numeral 1). También contempla la obligatoriedad de la firma de una carta de consentimiento informado para la aplicación de cuidados paliativos, que debe responder a los requisitos de la NOM-004-SSA3-2012 y sin cuya posesión no se puede proceder a brindar los cuidados paliativos en instituciones hospitalarias. Estos criterios son importantes, ya que allanan el camino para una futura aplicación de la Voluntad Anticipada a nivel nacional.

- Ley de Voluntad Anticipada del Estado de Guanajuato (3 de junio de 2011)
- Ley de Voluntad Anticipada del Estado de Chihuahua (2 de junio de 2012)
- Ley de Voluntad Anticipada del Estado de Guerrero (20 de julio de 2012)
- Ley de Derechos de los Enfermos en Etapa Terminal para el Estado de Nayarit (12 de septiembre de 2012)
- Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México (3 de mayo de 2013)
- Ley de Voluntad Anticipada del Estado de Colima (3 de agosto de 2013)
- Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Oaxaca (3 de septiembre de 2015)

Además, a partir del surgimiento de esta ley, se detonaron otros documentos. Puede decirse que esta ley constituyó la primera piedra a partir de la cual iniciaron los esfuerzos de edificación de un sistema completo con el cual hoy se cuenta para el abordaje de la problemática de los enfermos en situación terminal y la atención por medio de cuidados paliativos, y que involucra a autoridades, personal médico, de enfermería, servidores públicos, familiares de los pacientes y sociedad. Así, hoy se dispone de los siguientes ordenamientos:

- *Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal (2008)*: fue el primer documento en la materia, a partir del cual detonó la discusión en torno a la voluntad anticipada, los enfermos terminales y los cuidados paliativos.
- *Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal (2008)*: señala cómo debe darse la aplicación concreta de la LVADF.

- *Título octavo bis de la Ley General de Salud*, que comprende la *Ley en Materia de Cuidados Paliativos (2009)*: surge como parte de la reforma al artículo 184 de la LGS y coloca a los cuidados paliativos en el sistema de salud de nuestro país. Comprende los artículos 166 bis al 166 bis 21, los cuales incorporan el concepto de cuidados paliativos y su relación con los enfermos en situación terminal.
- *Guía de Referencia Rápida en Cuidados Paliativos (2010)*: es una guía de práctica clínica que comprende los aspectos organizativos de los cuidados paliativos, el abordaje de los síntomas, procedimientos, algoritmos y otros temas para el personal médico y de enfermería.
- *Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de servicios de Atención Médica (2013)*: incorpora conceptos derivados de los documentos anteriores para actualizar a la ley correspondiente.
- *Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos (2014)*: establece procedimientos y criterios mínimos indispensables para la prestación de cuidados paliativos.

- *Acuerdo por el que el Consejo General de Salubridad declara la Obligación de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos (2014). Con él, el C.S.G vuelve obligatorios los esquemas y procesos en cuestión para su cumplimiento en instituciones hospitalarias.*

2.6 Implicaciones de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal y otros documentos en el trabajo del personal de salud

En la tabla 7, se estudian las Implicaciones para el personal médico y de enfermería de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal y otros ordenamientos de acuerdo con sus objetivos.

Tabla 7. Implicaciones de la normatividad en voluntad anticipada y cuidados paliativos para el trabajo diario del personal de enfermería

Normatividad	Objetivo	Implicaciones para el personal médico y de enfermería
<i>Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal</i>	Establecer las normas que regulen la voluntad de una persona con capacidad de ejercicio de expresar su deseo a someterse o no a tratamientos médicos que puedan prolongar su vida cuando se encuentren en un estado termina y su vida no pueda continuar de manera natural.	<ul style="list-style-type: none"> • Es importante que el personal médico y enfermeras conozcan esta ley para saber que no están violando ninguna otra e incurriendo en un delito y que debe respetarse la voluntad del paciente. • Las enfermeras deben tener conocimiento de que, en caso de no contar con la presencia de un notario, existe la posibilidad de elaborar un formato de voluntad anticipada para el paciente que decida suscribirse al mismo. Asimismo, deben informar al paciente si existen tratamientos que puedan prolongar su vida, para que éste analice su decisión. • El personal médico o enfermera que haya recibido el formato de voluntad anticipada tiene la obligación de informar a la Coordinación Especializada en Voluntad Anticipada.

		<ul style="list-style-type: none"> • Una enfermera puede ser testigo en el otorgamiento del formato de voluntad anticipada. • Todo Documento de Voluntad Anticipada que sea entregado al Personal Médico o enfermeras tiene que estar registrado en el expediente clínico del paciente. • Es importante que las enfermeras sepan que un Documento o Formato de Voluntad Anticipada puede ser revocado en cualquier momento. • Una enfermera puede excusarse de implementar a un paciente los cuidados paliativos y tratamientos correspondientes a la Voluntad Anticipada mediante el recurso legal de objeción de conciencia, en caso de que este tipo de asistencia médica esté en contra de sus creencias religiosas o convicciones personales. • La ley es violada si el personal médico o enfermeras administra medicamentos o tratamientos que terminen con la vida del paciente en estado terminal de manera intencional. • Los tratamientos contenidos en el Documento o Formato de Voluntad Anticipada no pueden ser aplicados a pacientes que, a pesar haberlos firmado, no se encuentren diagnosticados en etapa terminal.
<i>Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal</i>	Regula la aplicación de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal en instituciones de salud pública y privada.	<ul style="list-style-type: none"> • El personal de salud deberá guardar confidencialidad con respecto de las disposiciones del documento de Voluntad Anticipada de un paciente y su cumplimiento. • El personal de salud deberá proporcionar al enfermo cuidados paliativos y sedación controlada. • El personal de salud deberá proporcionar a familiares apoyo a familiares. • El personal de salud tiene la obligación de ir registrando sus acciones en el expediente clínico del paciente.
<i>Título octavo bis de la Ley General de Salud, que comprende la Ley en Materia de Cuidados Paliativos</i>	Salvaguardar la vida del enfermo terminal para que viva con calidad a través de los cuidados necesarios, de manera que también se garantice una muerte natural y digna. Asimismo, establece los	<ul style="list-style-type: none"> • Como parte del Sistema de Salud, las enfermeras y personal médico deben garantizar el ejercicio de sus derechos a los pacientes en estado terminal. • Proporcionar los cuidados paliativos correspondientes desde que un enfermo terminal se diagnostica como tal hasta su último momento. • Es necesaria una educación continua al personal acerca de la materia. Asimismo, quien preste los cuidados paliativos debe estar capacitado para ello (Artículo 166 bis 14).

	<p>derechos del enfermo terminal en relación con su tratamiento. En esta ley se dan a conocer los límites entre el tratamiento paliativo y curativo, así como entre la defensa de la vida y la obstinación terapéutica. Se determinan los medios ordinarios y extraordinarios para su tratamiento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El suministro de fármacos paliativos puede realizarse aun cuando se pierda el estado de alerta o se acorte la vida del paciente, con el único fin de aliviar el dolor de mismo (Art. 166 bis 16). • Respetar la decisión del enfermo terminal sobre su atención, ya sea con un tratamiento invasivo o con cuidados paliativos (Art. 166 bis 15). • Procurar medidas mínimas de preservación de la calidad de vida (Art. 166 bis 15). • Si el personal médico deja de proporcionar los cuidados básicos a los enfermos en situación terminal, será sancionado (Art.166 bis 19).
<p><i>Capítulo VIII bis del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica</i></p>	<p>Proveer, en la esfera administrativa, al cumplimiento de la Ley General de Salud, en lo que se refiere a la prestación de servicios de atención médica en todo el territorio nacional. Establece los procedimientos generales para la prestación de cuidados paliativos adecuados a los usuarios de cualquier edad que cursan una enfermedad en estado terminal.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los prestadores de servicios médicos que proporcionen cuidados paliativos tienen la obligación de proporcionar información, orientación y motivación al paciente y sus familiares. • La capacitación al personal en materia de cuidados paliativos deberá realizarse al menos una vez al año. • La enfermera forma parte de un equipo multidisciplinario de atención en cuidados paliativos. • La atención al paciente terminal debe darse en forma oportuna para controlar el dolor y los síntomas asociados. • Toda acción realizada sobre el paciente deberá ser registrada en el expediente clínico. • La información de los pacientes deberá ser utilizada con confidencialidad.
<p><i>Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014</i></p>	<p>Establecer los criterios y procedimientos mínimos indispensables que permitan prestar a través de equipos inter y multidisciplinarios de salud servicios de cuidados paliativos a los pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal. Es</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los profesionales del ámbito de la salud que presten cuidados paliativos deberá contar con conocimientos académicos y capacitación técnica acordes con su competencia. • Toda acción de los profesionales en salud deberá estar asociada al plan de cuidados paliativos. • El registro y la documentación de la acciones en el expediente clínico sobre los cuidados paliativos brindados deberá hacerse de conformidad con lo establecido en la NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico. • La institución hospitalaria deberá brindar a su personal médico, de enfermería, técnico y todo el que lo requiera un programa anual de

	de observancia en el territorio nacional para las instituciones y personal que cuenten con un área o presten un servicio de cuidados paliativos, en específico.	capacitación y actualización en la materia.
<i>Acuerdo por el que el Consejo General de Salubridad declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos</i>	Declarar la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos y procesos de la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, aplicables a todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud.	<ul style="list-style-type: none"> • Las funciones de los equipos multidisciplinarios de cuidados paliativos incluyen evaluar y tratar síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. • El personal deberá instrumentar el plan de cuidados paliativos en compañía de los familiares. • El personal médico deberá trabajar en una red coordinada. • El personal deberá capacitarse en cuidados paliativos con niveles de pregrado y posgrado en instituciones educativas avaladas. Se proponen tres niveles educativos: básico, medio y superior, para facultades y escuelas en medicina, enfermería, psicología y trabajo social. • Contempla una lista de temas básicos de la formación educativa profesional en cuidados paliativos.⁸

Fuente: elaboración propia con base en las leyes incorporadas.

Dos puntos específicos de la Ley de Voluntad anticipada que afectan directamente al personal médico y de enfermería son la posibilidad de objeción de conciencia por parte del cuidador y la necesidad de contar con la capacitación adecuada.

2.6.1 La objeción de conciencia

Con respecto del primer punto, el artículo 25 de la Ley de Voluntad Anticipada contempla que el personal podrá declararse como objetor de conciencia de dar

⁸ Vid. *Infra*. Numeral 2.6.2.

cumplimiento a las disposiciones señaladas en el formato de voluntad anticipada de un paciente si sus creencias religiosas o convicciones personales resultan contrarias a lo que se le solicita que haga con el paciente. En tal caso, el profesional podrá rehusar ser partícipe de la aplicación de dicho documento:

El personal de salud a cargo de cumplimentar lo dispuesto en el Documento de Voluntad Anticipada o el Formato y lo prescrito en la presente Ley, cuyas creencias religiosas o convicciones personales sean contrarias a tales disposiciones, podrán ser objetores de conciencia y por tal razón excusarse de intervenir en su aplicación (Artículo 25).

Esto tiene fundamento en el artículo 24 constitucional y en los preceptos jurídicos de la libertad ideológica y el rechazo de conciencia, toda vez que no contravengan mandatos constitucionales, como la protección de la vida como un bien –si el paciente está en estado terminal y se le ayuda a morir con dignidad, no se está desprotegiendo la vida, sino dignificándola. En este caso, la LAVDF es un ordenamiento subconstitucional:

Sin duda [...] un tema polémico de gran importancia, cuya disyuntiva se encuentra pendiente en nuestro país, es el de la objeción de conciencia, que tiene por objeto eximir del cumplimiento de ciertos deberes u obligaciones impuestos por la ley, en virtud de que dichos deberes pueden afectar a la libertad de conciencia o a la libertad religiosa de algunas personas. En muchos países la objeción de conciencia se ha aplicado, por ejemplo, para eximir a ciertas personas del cumplimiento del servicio militar. El “rechazo de conciencia”, como le llama John Rawls, consiste en desobedecer un

mandato legislativo más o menos directo, o una orden administrativa. Un ejemplo típico es la negativa de los primeros cristianos a cumplir ciertos actos de piedad prescritos por el Estado pagano, o de los testigos de Jehová a saludar a la bandera (García, 2012: 30).

De acuerdo con los Lineamientos para el Cumplimiento de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal en las Instituciones Privadas de Salud del Distrito Federal, el médico o personal que objete conciencia deberá informar de su decisión por escrito al suscriptor del documento de voluntad anticipada en un plazo de 24 horas. Sin embargo, aclara que el médico “respetará la libertad de éstos [familiares y paciente] de buscar los servicios de otro médico o Institución de Salud” (fracción novena).

Ahora bien, en el caso de objetar conciencia, es preciso analizar cuál es el motivo por el cual se realiza esta acción. Si se trata de convicciones religiosas, es preciso que la persona se mantenga al tanto de lo que es o no aceptado dentro de su Iglesia o en su fe. En el caso de los católicos, es un error común suponer que la voluntad anticipada contraviene las creencias, cuando, en realidad, ya ha sido aceptada:

En el caso del *Catecismo de la Iglesia Católica*, para el caso particular adquiere especial relevancia el artículo 2278 que dispone: La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el “encarnizamiento terapéutico”. Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad,

o si no por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente (García, 2012: nota 11).

En todo caso, los profesionales de la salud que en lo individual que en lo individual profesen la religión católica debieran estar al tanto de esto.

Esta posibilidad de objetar conciencia ha abierto un debate en torno a la conveniencia o inconveniencia de que un médico pueda rehusarse, en lo personal, a cumplir con un procedimiento de salud que está garantizado en la ley. Por un lado, se admite que negar la prestación de los cuidados paliativos sería impedir al paciente la realización de un derecho que la ley le concede, lo que sería no sólo antiético sino ilegal. Por otro, también está claro que si un profesional, por convicciones propias, considera que obra mal al cumplir la ley, puede excusarse de ser *él* quien lo haga, ya que no puede obligársele a practicar una acción que contraviene sus principios profesionales.

Al respecto, el Colegio Nacional de Bioética se ha pronunciado en una editorial donde señala:

Las creencias religiosas o convicciones personales de los trabajadores de la salud nada tienen que ver y su argumentación resulta inaceptable. Ésta es la principal crítica que puede establecerse al Artículo 25 de la Ley del Distrito Federal [...] Los valores personales de una médica, un médico o del resto del personal del sistema de salud no determinan los cuidados médicos

que requieren los pacientes. Si yo, como paciente, tomo la decisión de no acceder a quimioterapia, a ventilación mecánica, a hemodiálisis o a alguna intervención quirúrgica que no deseo, por más que esta negativa ponga en riesgo mi vida, la ley me protege en mi decisión y me asiste la razón ética.

En otras palabras, aducir la llamada “objeción de conciencia” daña el interés del paciente al negarle su voluntad libremente expresada sobre cómo quiere que se desarrolle el proceso final de su vida, su propia muerte (Doherty, 2012: en línea).

De acuerdo con la postura de Santillán, a nombre del Colegio Nacional de Bioética, la figura de la objeción de conciencia debiera ser removida de la Ley Voluntad Anticipada, puesto que, bajo su razonamiento, todo médico, si quiere ejercer, se ve obligado a aceptar el documento de voluntades anticipadas y actuar en consecuencia. Por ello, cierra el artículo sentenciando: “parece innecesaria, y alguno podrá decir que incluso absurda, la aparición de la figura de la ‘objeción de conciencia’ dentro de la Ley de Voluntades Anticipadas del D.F.” (Doherty, 2012: en línea).

Sin embargo, cabe realizar una aclaración al respecto: la objeción de conciencia se presenta únicamente en el plano individual, donde el personal objetor habla por sí mismo, no por todo el equipo multidisciplinario ni mucho menos por la institución hospitalaria. Está claro que, si el documento de voluntad anticipada ha sido firmado, es obligación de la institución llevarlo a cabo, pero eso no significa que sea forzosamente un profesional en específico –con nombre y apellido– quien lo cumplimente. Si el médico tratante objeta conciencia –por cualquier razón, incluso

íntima o personalísima–, puede haber otro que no lo haga, de tal suerte que no se le niega al paciente el derecho.

Por lo tanto, para cumplimentar el derecho del paciente, toda institución tendría que contar con personal que estuviera dispuesto, aparte de aquello que no lo esté. Esto está bien reconocido en el mismo artículo 25 de la LAVDF, donde se señala que

Será obligación de la Secretaría, garantizar y vigilar en las instituciones de salud, la oportuna prestación de los servicios y la permanente disponibilidad de personal de salud no objetor, a fin de garantizar el otorgamiento de los Cuidados Paliativos como parte del cumplimiento de la voluntad anticipada del enfermo en etapa terminal (Artículo 25).

Ya visto esto, hay otro punto a discutir: ¿es la objeción de conciencia es una atribución exclusiva del médico? Nuevamente, de acuerdo con la postura del Colegio Nacional de Bioética, sólo los médicos tratantes –y nadie más–podrían objetar conciencia:

Al único personal que hace referencia la disposición legal es al médico [...]. Sin embargo existen posturas que opinan que esto debe extenderse a otros participantes del equipo de salud: otros profesionales médicos (anestesiólogos, cirujanos, otros interconsultantes), enfermeras, nutricionistas, técnicos, camilleros, afanadores; quienes tienen derecho a libertad de pensamiento, conciencia y religión. Los deberes profesionales de las médicas son distintos de los deberes del resto del equipo de atención de la salud, ya que es precisamente el médico quien cuenta con una posición

central en la relación paciente-proveedor de salud; dicha relación siempre se establece entre el paciente y “su” médico (quien es el que analiza, diagnostica y establece un plan de tratamiento con el paciente). El resto del equipo de salud participa en el plan trazado de manera secundaria y, si bien no se trata de un papel menor dentro de las necesidades de atención del paciente, sí permite establecer que son precisamente estas necesidades de atención de la paciente, las que deben tener prevalencia por encima de las posibles objeciones morales que puedan presentar los miembros del equipo participante. Esto es importante, ya que bajo una argumentación laxa de la objeción de conciencia, participantes menores en la atención obstaculizan la realización de una acción médica aceptada: enfermeras que rehúsan tomar signos vitales a una paciente, camilleros que no quieren transportarla, afanadores que niegan la limpieza del cuarto, nutricionistas que no entregan la dieta, farmacéuticos que no entregan medicamentos, etc.

Sin embargo, la objeción de conciencia es un principio que atiende a que alguien no quiere *actuar* de determinada manera, y esas acciones implican desde la prescripción del medicamento hasta ser quien lo administra físicamente, labor que corresponde a la enfermera.

2.6.2 Capacitación al personal

El segundo aspecto de reflexión es la necesidad de capacitar al personal. Esto está contemplado en la ley, donde, como se vio en el acápite anterior. Por ejemplo, el Capítulo VIII bis del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica establece la obligatoriedad de programas de capacitación para el personal en materia de cuidados paliativos al

menos una vez al año. Asimismo, la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 señala que los conocimientos académicos y la capacitación técnica de las enfermeras que estén a cargo de brindar cuidados paliativos deberán acordarse con su competencia respectiva que la institución hospitalaria deberá proporcionarle a su personal la oportunidad de actualizarse.

En la parte final del capítulo primero de este trabajo se comentó acerca de la importancia de la actuación de enfermería para la prestación de cuidados paliativos. Es claro que la enfermera dedicada a la atención de pacientes terminales debe contar con competencias mayores y más especializadas que las de una enfermera general. Ferrer (2005) comenta que las enfermeras deben adquirir una formación con conocimientos específicos, habilidades para su aplicación y actitudes orientadas a una acción ética y humana. A su juicio, “una buena formación es la base de la seguridad en el trabajo de los profesionales de enfermería” (Ferrer, 2005: 199).

En vista de lo anterior, son varias las competencias y temáticas que debe cubrir la formación de la enfermera paliativista. Éstas contemplan, en lo general, la capacitación técnica, la formación en servicio, el incentivo de habilidades para la comunicación y el trabajo en equipo (Ferrer, 2005). En el Acuerdo por el que el Consejo General de Salubridad declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, se proporciona una lista de temas básicos para la formación que incluye: definición, principios, filosofía y organización de modelos de atención en cuidados paliativos; control y manejo del dolor; atención

psicológica; atención espiritual; atención y manejo del duelo; comunicación de malas noticias; concepto de sufrimiento en fase terminal; aspectos bioéticos y legales; conocimiento de la fase terminal; concepto de muerte digna; seguimiento en domicilio; y prevención del desgaste de equipos de trabajo.

A su vez, la Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos del Consejo de Salubridad General (CSG, 2010), emite recomendaciones para la capacitación del equipo interdisciplinario. Señala que, para el médico especialista, la capacitación en dolor y cuidados paliativos debe realizarse en el marco de un programa formal con duración de once meses como mínimo. Distingue los tipos de capacitación de acuerdo con el nivel de atención, donde en todos se requiere una capacitación formal, pero es hasta el tercer nivel donde se requiere que tenga un reconocimiento oficial de la misma. Se recomienda que la capacitación sea presencial y que su práctica clínica sea avalada formalmente. Además, se deben tener enumeradas las competencias que cada miembro del equipo multidisciplinario requiere demostrar, con indicadores para su autoevaluación.

Lo anterior hace necesaria la definición de un programa de educación en cuidados paliativos específico y la distinción de currículos de acuerdo con el grado. Esto, con el fin de garantizar un nivel adecuado de capacitación en el personal de enfermería, acorde con los requisitos de su trabajo. Al respecto, la ALCP (2009: 8) ha observado que

Varios reportes de países desarrollados demuestran que la mayoría de las escuelas y facultades de medicina ofrecen alguna enseñanza en cuidados paliativos, pero también hay evidencia que el nivel de entrenamiento es inadecuado, sobre todo en las prácticas clínicas. Los programas curriculares no están integrados; el modelo de enseñanza es en clase magistral; la educación formal tiende a ser pre clínica; las prácticas clínicas son electivas; hay pocas personas con la capacidad de servir de modelos; y los estudiantes no tienen la obligación ni motivación de examinar sus actitudes personales. Esto resulta en conocimiento inadecuado de los profesionales sobre el cuidado paliativo.

De ahí que sea necesario establecer un currículo formal mínimo para la capacitación, cosa que, si bien está señalada en la ley, no se realiza en la práctica ni por parte de las universidades ni de los hospitales.⁹

Ante la falta de un currículo definido para la formación de enfermeras profesionales en cuidados paliativos, la ALCP propone un modelo para el desarrollo de programas educativos basado en la enseñanza interdisciplinaria, los principios de aprendizaje del adulto y la evaluación de la calidad del proceso educativo. A partir de ello, distingue dos niveles en los cuales orientar los programas: el básico y el avanzado. A su vez, cada uno puede impartirse en estudios de pregrado o de posgrado (véase tabla 8). Luego, define competencias a desarrollar por cada uno, dentro de once temáticas: filosofía y principios de los cuidados paliativos; rol de enfermería en los

⁹ “De acuerdo con una investigación el 85% de los que participaron respondieron que no existe educación formal en Cuidados Paliativos, en pre y post grado en sus países y estamos hablando de América Latina ya que la mayoría ha adquirido los conocimientos por su cuenta o informalmente y solo el 8% de los encuestados contestó tener acceso a un programa formal de cuidados paliativos a nivel post grado. Y la educación formal incluyendo la práctica clínica es limitada y fragmentada en algunos países de la región” (ALCP, 2009: 8).

cuidados paliativos; evaluación y manejo del dolor y otros síntomas; cuidado psicosocial del paciente y su familia; factores éticos, legales y culturales de los cuidados paliativos; cuidados al paciente en el final de la vida; proceso de pérdida y duelo; conformación del equipo interdisciplinario de atención paliativa; educación al paciente, familia y equipo en cuidados paliativos; investigación sobre los cuidados paliativos; y organización y administración de programas en cuidados paliativos (véase tabla 9).

Tabla 8. Niveles educativos propuestos por la ALCP

Nivel básico	Básico -Pregrado Básico-Postgrado	Futuras enfermeras durante su entrenamiento inicial. Enfermeras profesionales trabajando en un servicio general donde pueden encontrar pacientes que requieren cuidados paliativos
Nivel Avanzado	Avanzado-Postgrado	Enfermeras profesionales que trabajen en un servicio general o en su caso especializado (como oncología, cardiología,) que en estos casos los pacientes requieren de cuidados paliativos. Enfermeras profesionales responsables de una unidad de cuidados paliativos.

Fuente: ALCP, 2009: 8-9.

Tabla 9. Competencias de enfermería propuestas por la ALCP

Competencias	Nivel Básico	Nivel Avanzado
Cuidados Paliativos: Filosofía, Principios, y Práctica	Definir cuidados paliativos como proceso de cuidado continuo. Identificar los principios de cuidados paliativos y su aplicación en enfermedades crónicas avanzadas. Discutir la importancia de cuidados paliativos a dentro del sistema nacional de salud.	Implementar un programa de cuidados paliativos Integrando sus principios y filosofía en la práctica clínica y su rol dentro del sistema de salud. Aplicar los principios de cuidados paliativos en diferentes enfermedades crónicas.

		Discutir la patología de diferentes enfermedades crónicas avanzadas y su impacto en la calidad de vida de los pacientes
Cuidados Paliativos y el Rol de Enfermería	Describir el papel de la enfermera en cuidados paliativos y la importancia de auto-reflexión y autocuidado	<p>Demostrar la habilidad para desempeñar el rol avanzado de enfermería en cuidados paliativos en la práctica clínica, educación, coordinación, investigación, y administración.</p> <p>Analizar valores y creencias personales en diferentes escenarios clínicos complejos en cuidados paliativos</p>
Evaluación y manejo del Dolor y otros síntomas	Describir los métodos de evaluación y manejo del dolor y otros síntomas	<p>Demostrar la habilidad para evaluar el dolor y otros síntomas utilizando diferentes métodos de medición y utilizando la evidencia científica</p> <p>Servir de consultante en el manejo complicado de dolor y otros síntomas.</p> <p>Desarrollar e implementar programas de apoyo psicosocial y espiritual para pacientes y sus familias.</p>
Cuidado Psico-Social del Paciente y la Familia.	<p>Describir métodos para evaluar las necesidades básicas Psico- sociales y espirituales de pacientes y sus familias.</p> <p>Reconocer los diferentes aspectos del cuidado de las necesidades Psico- sociales y espirituales de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias.</p>	<p>Demostrar habilidad para evaluar y manejar las necesidades Psico- sociales y espirituales complejas de pacientes y sus familias, en colaboración con otros miembros del equipo interdisciplinario.</p> <p>Desarrollar e implementar programas e implementar programas de apoyo.</p>
Factores éticos, Legales y Culturales En Cuidados Paliativos.	Identificar los diferentes aspectos éticos, legales y culturales pacientes en cuidados paliativos	<p>Analizar en profundidad los diferentes aspectos éticos legales y culturales presentes en cuidados paliativos.</p> <p>Servir de consultante en el análisis de situaciones éticas complejas tales como eutanasia, cesación de tratamientos de soporte, hidratación, entre otros.</p>
Cuidado del Paciente al Final de la vida.	Describir los métodos de evaluación y manejo de los síntomas más comunes en pacientes al final de la vida.	Evaluar y manejar efectivamente los síntomas más comunes y más complejos en pacientes al final de la vida.

	<p>Describir las técnicas de comunicación y apoyo emocional más apropiadas en la discusión con el proceso de muerte con el paciente y la familia</p>	<p>Comunicar efectivamente con el paciente, familia y equipo de salud sobre asuntos pertinentes al proceso de muerte.</p> <p>Implementar un sistema de apoyo emocional para el paciente, familia y miembros del equipo de salud.</p>
Proceso de pérdida y duelo.	<p>Identificar las necesidades de pérdida, y duelo del paciente y su familia.</p> <p>Describir sistemas de apoyo emocional para el paciente y su familia en el proceso del duelo.</p>	<p>Diseñar e implementar programas de duelo para el paciente y su familia como parte integral del programa de cuidados paliativos.</p>
Equipo Interdisciplinario.	<p>Identificar la importancia del equipo interdisciplinario en cuidados paliativos.</p> <p>Describir el rol de cada miembro del equipo de salud dentro del equipo interdisciplinario.</p> <p>Reconocer al paciente y familia como centro de cuidado dentro del equipo interdisciplinario.</p>	<p>Iniciar la creación de un equipo interdisciplinario en cuidados paliativos.</p> <p>Implementar el plan de cuidados de pacientes a través de la coordinación del equipo de cuidados paliativos.</p> <p>Evaluar y monitorear la efectividad de las acciones del equipo interdisciplinario.</p>
Cuidados Paliativos y Educación.	<p>Identificar la importancia de educar al paciente y su familia sobre asuntos relacionados a los cuidados del paciente.</p> <p>Describir métodos de enseñanza efectivos para educar a pacientes y familia.</p>	<p>Desarrollar métodos de educación en cuidados paliativos para el paciente y su familia.</p> <p>Diseñar un programa de educación en cuidados paliativos para enfermeras y otros profesionales de salud.</p>
Cuidados Paliativos y Investigación.	<p>Identificar la importancia de la investigación en cuidados paliativos.</p> <p>Describir los tipos de investigación más usados en cuidados paliativos.</p>	<p>Analizar y evaluar la literatura científica en cuidados paliativos para su aplicación en la práctica clínica.</p> <p>Desarrollar proyectos de investigación en cuidados paliativos.</p> <p>Medir la efectividad de las intervenciones de enfermería en cuidados paliativos</p>
Organización y Administración de Programas de Cuidados Paliativos.	<p>Describir diferentes modelos de cuidados paliativos.</p>	<p>Diseñar un proyecto para el desarrollo e implementación de un programa de cuidados paliativos.</p> <p>Evaluar la calidad de los servicios de un programa de cuidados paliativos.</p> <p>Evaluarla efectividad de un programa de cuidados paliativos.</p>

Fuente: ALCP, 2009: 12-15.

De manera similar, el Acuerdo por el que el Consejo General de Salubridad declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos establece la capacitación en pregrado y posgrado, con niveles básicos, medio y superior.

La propuesta de la ALCP (2009) culmina con un currículum que contempla componentes de enfermería general y componentes de cuidados paliativos en específico. Estructura su propuesta en diez módulos distribuidos a lo largo de cuatro cursos:

Curso 1. Cuidados Paliativos y Enfermería: Aspectos Básicos del Cuidado Paliativo, el rol Avanzado de Enfermería y Aspectos Políticos, Culturales, Sociales.

Módulo I: Perspectiva Global de los Cuidados Paliativos

Módulo II: Enfermería y Cuidados Paliativos

Curso 2. Manejo de la Enfermedad Avanzada: Cuidados Paliativos y Manejo de Síntomas.

Módulo III: Dolor: Evaluación y Manejo

Módulo IV: Síntomas: Evaluación y Manejo

Módulo V: Cuidados al Final de la Vida

Curso 3. Manejo de la Enfermedad Avanzada: Aspectos Bioéticos, Psicosociales y Espirituales de la Enfermedad, la Muerte y el Duelo.

Módulo VI: Cuidado Psicosocial y Espiritual

Módulo VII: Dilemas Éticos y Legales en Cuidados Paliativos

Módulo VIII: Pérdida y Duelo

Curso 4. Enfermería Paliativa, Investigación y Gestión.

Módulo IX: Gestión Administrativa de Enfermería en la Organización de Servicios/ Unidades de Cuidados Paliativos

Módulo X: Investigación en Cuidados Paliativos (ALCP, 2009: 15-16).

Esta propuesta debería considerarse para su implantación en los centros educativos de nivel superior de México, con las adecuaciones respectivas.

A lo largo de este capítulo se expuso sobre el contenido de la LVADF y los mecanismos para suscribirla, ya sea ante un notario o incluso en el hospital mismo mediante el formato de voluntad anticipada, así como las obligaciones legales de la prestación de los cuidados paliativos que debe proporcionar el personal de salud y su institución, donde las enfermeras destacan por ser quienes atienden al paciente la mayor parte del tiempo y mantienen un contacto directo con él. Ahora, es momento de retomar la información desarrollada en los apartados previos para la realización de un estudio de campo donde se diagnostique cuáles son las competencias reales que poseen la enfermeras para brindar dicho servicio en consideración de las disposiciones que la ley obliga.

CAPÍTULO III. COMPETENCIAS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA PARA LA ATENCIÓN A PACIENTES QUE HAN FIRMADO EL DOCUMENTO DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL DISTRITO FEDERAL

En este capítulo se presenta el diseño metodológico y los resultados obtenidos de una indagación empírica en campo de corte cualitativo, cuyo objetivo fue determinar las competencias del personal de enfermería en una institución hospitalaria para la identificación de enfermos terminales, la prestación del servicio de cuidados paliativos y el cumplimiento de las disposiciones de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal (LVADF).

3.1 Vitrina metodológica para el estudio diagnóstico

Se presenta la vitrina metodológica del diagnóstico realizado, exponiendo los sujetos en estudio; hipótesis y variables; método y técnica para la recolección y el análisis de datos; y aspectos éticos de la investigación.

3.1.1 Sujetos en estudio: universo y muestra y muestreo

Para estudio, se ha propuesto como universo de estudio al personal de enfermería del centro oncológico de una en instituciones de salud en la Ciudad de México, perteneciente al sector gubernamental pero con carácter desconcentrado. A partir de éste, se seleccionó a una muestra de personal de enfermería que haya atendido a pacientes terminales. Se recurrió a un muestreo no probabilístico, no representativo,

selectivo-intencionado bajo criterio del investigador y por sujetos-tipo. Para realizar la selección, se aplicó un sondeo selectivo mediante un breve cuestionario de tres variables, con el fin de detectar las unidades específicas del personal (sujetos-tipo) que han tenido la experiencia de atender a pacientes en estado terminal y pacientes en estado terminal que hayan firmado la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal. A partir de esto, se determinó el siguiente perfil de sujeto-tipo:

- Labora en la institución como enfermera
- Cuenta con al menos cinco años ejerciendo la profesión de enfermería
- Ha atendido alguna vez (y preferentemente más de una vez) a un Paciente en Estado Terminal o brindado cuidados paliativos.

A éstos participantes recibirán el nombre de *informantes clave*. Como criterio de agotamiento, se planteó reunir testimonios suficientes para lograr una información con riqueza para la investigación.

Una vez identificados, se determinaron los siguientes criterios de inclusión:

1. Pertenecer al cuerpo de personal de enfermería de la institución hospitalaria seleccionada.
2. Estar adscritas y en activo en el centro oncológico.
3. Haber cuidado al menos a una vez a un paciente declarado en estado terminal con el pronóstico médico correspondiente.

4. Aceptación de la enfermera a participar del estudio y firma de consentimiento informado.

Mientras tanto, se determinaron los siguientes criterios de exclusión:

1. No pertenecer al cuerpo de personal de enfermería de la institución hospitalaria.
2. No pertenecer al área de hospitalización en medicina oncológica.
3. No haber cuidado jamás a un paciente declarado en estado terminal con el pronóstico médico correspondiente.
4. No contar con el consentimiento informado de la enfermera para participar del estudio.

Asimismo, se establecieron como criterios de suspensión el que la participación de una unidad determinada suscitara un conflicto de intereses y la solicitud expresa del participante de finalizar la entrevista en cualquier momento.

3.1.2 Hipótesis y variables en estudio

Dado que se tratará de una investigación con orientación cualitativa, no se pudo partir desde una hipótesis predeterminada, ya que el propósito es, precisamente, generar una hipótesis en el transcurrir de lo investigado. Más que disponer de una hipótesis, se trabajó con la guía de contenido que determina el esquema capitular tentativo. Además, puesto que se trató de una investigación cualitativa, no se definieron variables específicas con valores cerrados en relaciones de dependencia

predeterminadas, como funciona una hipótesis de variable independiente-variable dependiente tradicional. En lugar de ello, se trabajó con una guía de temas a explorar, a partir de los cuales pudieron identificarse variables concretas una vez entrados en el estudio, y que pudieran tener o no posiciones específicas y conocidas para sus valores. Los temas básicos de partida son:

- Principios bioéticos
- Experiencia del personal
- Procedimientos de cuidado paliativo
- Competencias del personal de enfermería
- Señalamientos de la Ley de Voluntad Anticipada

A partir de estos temas, se confeccionaron las siguientes baterías de análisis con dimensiones y objetivos específicos de medición de información:

- Dimensión 1: Paciente en Estado Terminal
Objetivo: identificar si el profesional está familiarizado con el concepto y la situación de un Paciente en Estado Terminal.
- Dimensión 2: cuestión bioética en torno a los pacientes terminales.
Objetivo: identificar si el profesional dimensiona el problema bioético que implica el tratamiento de un Paciente en Estado terminal.
- Dimensión 3: cuidados paliativos

Objetivo: identificar si el profesional reconoce su labor frente a los cuidados paliativos que se pueden aplicar a un PET.

- Dimensión 4: papel de la enfermera en los cuidados paliativos

Objetivo: identificar si el profesional está al tanto del papel que juega para brindar cuidados paliativos

- Dimensión 5: Noción de voluntad anticipada y conceptos relacionados

Objetivo: identificar si el personal tiene noción de lo que es la voluntad anticipada y lo distingue de otros conceptos relacionados

- Dimensión 6: características y aspectos específicos de la voluntad anticipada

Objetivo: identificar el nivel de profundidad con el que el personal conoce la voluntad anticipada en sus características y aspectos específicos

- Dimensión 7: implicaciones de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal y otros documentos en el trabajo del personal de salud

Objetivo: identificar si el personal conoce las implicaciones que la LVADF tiene para con los profesionales en enfermería

- Dimensión 8: objeción de conciencia

Objetivo: identificar el conocimiento y la postura del personal con respecto del tema de objeción de conciencia en la voluntad anticipada

- Dimensión 9: capacitación al personal

Objetivo: identificar la formación y capacitación que el personal ha recibido previamente en la materia.

3.1.3 Método y técnica de recopilación de datos y análisis

La investigación fue elaborada con vista a su presentación bajo la modalidad de Tesis. Constó de una parte teórica y una práctica. Fue orientada a la derivación de un instrumento metodológico y deontológico que sirva al profesional de enfermería para el desempeño de su labor y a la institución para normar el comportamiento de quienes la integran. Por ello, se construyó un método de investigación hibridando los métodos temáticos de la medicina, la enfermería y la bioética, para trazar una ruta de aproximación sucesiva al objetivo planteado.

Dado que se trató de un fenómeno específico en análisis, la orientación del estudio fue enteramente cualitativa. Lo importante fue captar la información que pueda proporcionar el personal a partir de su experiencia. Por ello, no se empleó un muestreo probabilístico, sino uno no probabilístico, de tipo selectivo-intencionado, que no pretende ser proporcionalmente representativo de ningún universo en estudio. Más bien, buscó dar cuenta de aspectos cualitativos importantes a considerar para el diseño del plan de cuidados y el programa de capacitación respectivos.

Por lo tanto, la confiabilidad del estudio recayó en la calidad de las respuestas obtenidas, gracias al adecuado diseño de una escaleta de entrevista que brindara libertad suficiente al entrevistado para responder con claridad y detalle y una batería extensa de temas en reactivos para recolectar información profunda.

Para la recopilación de datos, en un primer momento, se recurrió, en un primer momento, a técnicas de investigación documental con el fin de elaborar los marcos teórico y jurídico-histórico que permitieran exponer lo relativo a los cuidados paliativos de enfermería para pacientes terminales y las cuestiones de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal con respecto de los cuidados de enfermería que deben darse a los pacientes que se adscriben a ella.

Se realizó una extensa consulta bibliográfica, hemerográfica y en documentos legales y se procesó la información mediante fichas de trabajo y cuadros de concentración de datos. Una vez recopilada, se procedió a confrontar la información y debatir internamente las ideas de los autores para la obtención de conclusiones sobre los argumentos presentados.

También se hizo lectura íntegra de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal y la revisión de opiniones de estudiosos al respecto. Se procedió al escrutinio de los detalles de la Ley y la identificación de sus implicaciones de acuerdo con la experiencia del investigador.

En un segundo momento de la investigación, se aplicaron técnicas de recolección de información en campo, con el fin de identificar las competencias que debe desarrollar el personal de enfermería para la atención a pacientes que han firmado el documento de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal. Consulta en materiales especializados sobre competencias del personal de enfermería.

Para ello, se diseñó una entrevista a profundidad semiestructurada a elementos del personal de enfermería que tuvieran la experiencia de cuidar a pacientes en estado terminal, con ayuda de una escaleta de entrevista que abarcaba las categorías de análisis y variables en estudio expuestas anteriormente, para la cual se confeccionaron 66 reactivos, todos de respuesta abierta. Se celebraron las entrevistas de acuerdo con los tiempos de los sujetos elegidos y se audio grabaron.

Una vez recopilada la información en campo, se aplicaron técnicas de análisis e interpretación, para obtener el significado de las respuestas de los entrevistados. Se hizo la transcripción estenográfica de cada entrevista y se identificaron contenidos relevantes proporcionados por los entrevistados a partir de una lectura exegética, enfatizando en la contrastación de las proposiciones lógicas entre entrevistados y con lo recomendado por las fuentes consultadas. Como resultado, se derivaron las necesidades de capacitación del personal y se elaboró un listado de competencias recomendadas para el personal de enfermería en torno a la prestación del servicio de cuidados paliativos.

Finalmente, se procedió a un trabajo de construcción didáctica para estructurar el plan de cuidados paliativos de enfermería para pacientes terminales que han firmado el documento de instrucciones de conformidad con la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. Ello requirió la revisión de planes de enfermería y capacitación a personal en la materia para identificar su estructura y estrategia.

A partir de las necesidades de capacitación detectadas, se diseñó la una estructura de plan de atención de enfermería, con base en la homologación de los criterios recurrentes en los planes analizados. También se diseñó la estructura de un programa de capacitación y se elaboraron líneas de actividad y operación.

Cabe señalar que, para poder dar adecuada conducción a la investigación, la autora tuvo que capacitarse para la aplicación del estudio a través del seminario de tesis de la Maestría en Bioética curso, adquiriendo conocimientos y habilidades bajo los diversos rubros:

- Diseño de metodologías de campo de corte cualitativo: definición de variables, operacionalización y construcción de escaleta o guía de entrevista.
- Aplicación de la técnica de entrevista a profundidad con personal hospitalario.
- Procesamiento y análisis de resultados cualitativos de entrevista a profundidad: captura; lectura exegética; elaboración de cuadros comparativos de concentración de datos; análisis de Fortalezas, Oportunidades, Debilidades

y Amenazas (FODA); análisis cualitativo y determinación de necesidades de capacitación.

- Reporte de resultados y observaciones cualitativas.
- Logística y recomendaciones prácticas puntuales para la investigación en campo.

Al término de la investigación, se efectuó la revisión por parte del asesor y se afinaron las conclusiones.

3.1.4 Aspectos éticos de la investigación

Se trató de investigación sin riesgo. A cada participante que aceptó colaborar con el estudio se le dio a firmar una notificación sobre la protección de sus datos personales y los fines con los que se emplearán sus respuestas. Se le brindaron datos de contacto para cualquier aclaración posterior.

3.2 Perfil de los entrevistados

Se entrevistó a cinco enfermeras activas en instituciones de salud, las cumplieran con los requisitos de inclusión establecidos para la muestra. De éstas, cinco correspondieron a una institución de salud pública. A cada una se le asignó una clave de notación para identificarlas en el reporte de resultados. Sus características se presentan en la tabla 10.

3.3 Resultados del estudio de campo

Como resultado general, se descubrió que el personal está muy poco familiarizado con la voluntad anticipada y su ley, cuyo cumplimiento suele verse obstaculizado por procedimientos internos, problemas de comunicación, decisiones familiares y falta de conocimiento y/o actitud. A continuación, se desglosa el reporte de entrevistas de acuerdo con las baterías temáticas que contienen a los ítems planteados en el instrumento de medición.

Tabla 10. Perfil de las entrevistadas

	Enfermera 1	Enfermera 2	Enfermera 3	Enfermera 4	Enfermera 5
Sexo	Femenino	Femenino	Femenino	Femenino	Femenino
Edad	30	39	40	43	34
Área de adscripción	Sala de Oncología	Sala de Oncología	Sala de Oncología	Cuidados Paliativos	Cuidados Paliativos
Escolaridad máxima	Enfra. especialista en Oncología	Enfra. General	Enfra. especialista en Oncología	Mtra. En Tanatología	Enfra. Especialista en Oncología
Puesto	Enfra. Especialista	Enfra. General	Jefe del servicio de Oncología	Jefe del Servicio C.P	Enfra. Especialista
Años de servicio en la institución	12	11	22	17	13
Lugar de la entrevista	Sala de Oncología	Sala de Oncología	Sala de Oncología	Centro Oncológico	Centro Oncológico
Fecha de la entrevista	15 de Octubre 2016	15 de Octubre 2016	10 de Diciembre 2016	20 de Diciembre 2016	21 de Diciembre 2016
Hora de inicio	13:00	13:35	13:00	10:48	09:04
Hora de termino	13:30	14:05	13:24	11:14	09:37
Duración total	30 minutos	30 minutos	24 minutos	24 minutos	33 minutos

Fuente: Elaboración propia.

3.3.1 Paciente en Estado Terminal

El objetivo de la primera batería de análisis es *identificar si el profesional está familiarizado con el concepto y la situación de un Paciente en Estado Terminal.*

Corresponde a la dimensión uno en el cuadro de variables y abarca los ítems 1-3 del cuestionario breve, y 1-9 del cuestionario extenso.

En la primera parte de la entrevista, se evaluaron indicadores correspondientes a la variable cuidados paliativos de enfermería. Aquí, las entrevistadas mostraron un desempeño regular, donde pudieron dar respuesta a casi todas las interrogantes, con excepción de aquellas que incorporaban la palabra “bioética”. Al solicitarle a las entrevistadas que definieran con sus propias palabras el concepto *estado terminal* del paciente, comentaron que se trata de “...un paciente que ya no tiene posibilidad de algún tratamiento que le pueda favorecer a su recuperación” (E₁), o bien, que la terminalidad se da “cuando el paciente está fuera de tratamiento y ya no se encuentran medios para mejorar su estado o padecimiento” (E₂). También se les identificó como “...los pacientes que están cruzando una enfermedad fuera de tratamiento, esperando un deceso” (E₅). En estos casos, las respuestas son acertadas e indican que las profesionales pueden distinguir adecuadamente este concepto.

Al preguntarles por las características que permiten identificar al paciente en estado terminal, las entrevistadas respondieron que comúnmente se trata de “...un paciente oxígeno-dependiente; un paciente que está postrado en cama, que requiere una hospitalización o una asistencia médica o familiar constante y que no puede sostenerse por sí solo” (E₁). Al terminal se le observa como un paciente que “carece de movilidad, es trasladado en silla de ruedas o en camilla y posee un diagnóstico negativo” (E₄). Al respecto, E₂ indicó que “Hay pacientes que simplemente se dejan

morir en cuanto se enteran de algún diagnóstico negativo: dejan de comer, de recibir medicamento y hasta de responder a sus familiares”. Si bien éstas son algunas de las características de un paciente en estado terminal, las respuestas de las entrevistadas no reflejan en su totalidad los elementos que debieran conocer.

Por ejemplo, no hicieron mención del factor tiempo, que es muy importante para determinar la terminalidad de un paciente; es decir, no señalaron que a un paciente se le reconoce como terminal sólo cuando ha transcurrido cierto tiempo (que va de dos seis meses de acuerdo con el autor al cual se recurra en la discusión)¹⁰ en el mismo estado. Tampoco hablaron de las condiciones que pueden provocar el estado termina del paciente, como la existencia de una enfermedad incurable que progresa, falta de respuesta ante los tratamientos y fallas orgánicas múltiples.

Al pedir a las enfermeras que señalaran cuáles eran los pacientes en estado terminal que han atendido a lo largo de su trayectoria profesional y las características que éstos poseían, algunas de las respuestas indicaron rasgos distintivos de este tipo de pacientes, como “tener la mirada perdida, les cuesta respirar, necesitan oxígeno, desean ver a sus seres queridos.

De pronto, piden de comer y de beber después de mucho tiempo y vuelven a lo que se llama *estado de meseta*, donde retoman ciertas actividades que ya no hacían. Sin embargo, lamentablemente, vuelven a decaer” (E₂). Bajo su juicio personal, E₃

¹⁰ Vid. Supra, acápite 1.1.

comentó que los pacientes en estado terminal “Son valientes porque a toda costa quieren salvarse. Yo he atendido a pacientes jóvenes que no quieren morir, que aceptan su condición y comienzan a realizar ejercicios y actividades para retrasar o mejorar su condición. Su actitud ante la vida es francamente admirable”. Esta respuesta indica que el profesional está sensibilizado ante la situación de este tipo de pacientes, aunque no reconozca sus características con toda la formalidad y especificidad que se requirieran.

3.3.2 Cuestión bioética en torno a los pacientes terminales

El objetivo de la segunda batería de análisis es *identificar si el profesional dimensiona el problema bioético que implica el tratamiento de un Paciente en Estado terminal*. Corresponde a la dimensión dos en el cuadro de variables y abarca los ítems 4-5 del cuestionario breve, y 10-19 del cuestionario extenso.

Al cuestionar sobre la familiaridad con el concepto de *bioética*, sólo una de las entrevistadas (E₄) fue capaz de ofrecer una definición. La dio como la “Ciencia que trata de la vida, sobre los aspectos de los humanos. Tiene principios de no maleficencia y buen actuar”. Esta respuesta es aceptable, aunque menciona sólo dos de los cuatro principios de la bioética, olvidando los de autonomía y justicia.

Por lo tanto, puede decirse que se posee un conocimiento medio a deficiente del concepto examinado; el hecho de que solo una enfermera realizó una vaga relación con la bioética hace referencia que en su labor diaria no relacionan los principios de

la bioética para brindar los cuidados a los pacientes, pero no por eso quiere decir que no los atiendan adecuadamente; la cuestión es que si se logra que relacionen los principios de la bioética en su diario hacer se verá beneficiado el paciente rotundamente incluyendo a la familia ya que van inmersos en todo el plan de atención del paciente en estado terminal incluso cuando ya haya pasado el deceso de su familiar, tienen derecho a que la institución los apoye con el duelo para que vuelvan a ser una familia funcional para la sociedad cumpliendo así los principios de la bioética; ya que desde que se le ayuda al paciente con no realizarle medidas extremas y respetar su decisión de no continuar con tratamientos obstinados se cumple los principios de autonomía y beneficencia y al ayudar a la familia en todo este proceso se cumplen el de no maleficencia y justicia.

Ahora bien, al preguntar sobre la manera en que se pudiera brindar calidad de vida al paciente en estado terminal, la respuesta más sobresaliente indicó que “Son pacientes que en todo momento sienten dudas y dolores, por lo que el acompañamiento de la enfermera es esencial para apoyarlos tanto de forma física como mental” (E₃). Al analizar esta respuesta, es preciso tener en cuenta que la incorporación de los cuidados paliativos en la institución hospitalaria es reciente, por lo cual se trata de una afirmación que muestra al menos una sensibilización mínima ante lo que ocurre con este tipo de pacientes.

Fuera del contexto de esta pregunta, otra afirmación destacable fue provista por E₄ al señalar que “Es importante que los pacientes tengan la decisión con respecto a cómo son atendidos o cómo quieren afrontar la problemática que experimentan”. Esta

respuesta da a entender que se tiene noción del principio de autonomía, el cual es ponderado por la bioética principialista. Con esto concuerda la tercera entrevistada al señalar que “para un médico o una enfermera todo padecimiento es subjetivo, porque no sentimos lo que siente el paciente, por lo que debería de respetarse la voluntad del paciente” (E₃).

Cabe señalar que las únicas dos entrevistadas que pudieron dar respuesta a las preguntas de esta batería fueron quienes ocupaban puestos de jefatura y poseían niveles de estudio de posgrado en Oncología y Tanatología. El resto de las entrevistadas no pudo definir el término *bioética* ni relacionarlo con los cuidados que brindan día tras día a los pacientes.

En todo caso, las respuestas que ofrecieron no dan indicios de que el personal –ni siquiera los de jefaturas– dimensionen la existencia de conflictos bioéticos en torno a los pacientes terminales, ya que no hablaron de la toma de decisiones, la resolución de dilemas o la detección de conflictos de índole bioética. Si bien son capaces de advertir que en ocasiones existen situaciones problemáticas con respecto del tipo de cuidado que debe administrársele a un paciente, su perspectiva sobre el problema se enfoca más en analizar las responsabilidades laborales y administrativas que asumen médicos y enfermeras, y no sobre los aspectos éticos o bioéticos que la situación implica.

3.3.3 Cuidados paliativos

El objetivo de la tercera batería de análisis es *identificar si el profesional reconoce su labor frente a los cuidados paliativos que se pueden aplicar a un PET*. Corresponde a la dimensión tres en el cuadro de variables y abarca los ítems 6-8 del cuestionario breve, y 20-28 del cuestionario extenso.

Una de las preguntas clave para el análisis de los resultados sobre el tema desarrollado es “A tu entender, ¿cuál es el propósito de los cuidados paliativos? ¿Para qué sirven?”. Ante esta interrogante, se obtuvieron respuesta como:

Los cuidados paliativos son para dar una buena calidad de vida al paciente en etapa terminal. Consiste en evitar el dolor, disminuir las molestias y sobrellevar sus últimos días. Para eso nos apoya en clínica del dolor, tanatología, psicología y nutrición, para adaptar su alimentación a las características de su padecimiento (E₂).

Este tipo de respuesta es indicativa de que el personal comprende que los cuidados paliativos están relacionados con la calidad de vida del paciente y la disminución de su sufrimiento, más no con contribuir a su muerte. Lo que las enfermeras comprenden como misión de los cuidados paliativos es, ante todo, procurar la comodidad del paciente: “Se busca cuidar al paciente para brindarle un confort que le permita llegar de mejor manera a su muerte” (E₄).

Allende a la respuesta anterior, llamó la atención una segunda perspectiva citada por una de las enfermeras sobre la utilidad de los cuidados paliativos: la de reducir gastos. La entrevistada comentó que, si bien “Se evita sufrimiento al paciente, que es lo principal. También se evita un sufrimiento a la familia. En cuanto a gastos, sin sonar frívolos, la institución gasta mucho, inclusive cuando ya no hay tratamiento o mejora para el paciente, por lo que tratarlo de forma paliativa reduce gastos” (E₄). Éste es un comentario interesante, el cual deja entrever que, aunque consideran como fin primordial de la atención paliativa el beneficio del paciente y sus familias, como parte del personal de la institución también están familiarizadas con los problemas de recursos y la paliatividad como una solución. En tal sentido, en el pensar del profesional una lógica utilitarista, se advierte en segundo plano, la cual se suma a la principalista.

Después, al solicitar a las entrevistadas que informen sobre los procedimientos seguidos para brindar cuidados paliativos al interior de su institución hospitalaria, las respuestas obtenidas refieren que es hasta que el paciente en estado terminal solicita dejar de recibir tratamiento invasivo cuando se comienza a considerar la posibilidad de brindar cuidados paliativos: “el paciente pide su alta voluntaria, pues ya no quiere seguir en el hospital con tratamiento invasivo.

El médico le analiza y de acuerdo a su sintomatología le da la opción de ir a cuidados paliativos” (E₁). Esto significa que, en realidad, no se plantea al paciente ni a sus familiares la posibilidad de recibir cuidados paliativos aun cuando se observe la condición de terminalidad, situación que debiera ser prevista y ofrecida desde el

momento en que se brinde el diagnóstico terminal; es decir, debe plantearse la posibilidad de ser remitido a cuidados paliativos porque es necesaria, sin que el paciente lo reclame.

En función de lo anterior, otra de las entrevistadas comentó que “Actualmente se tiene la intención de que todos los pacientes con diagnóstico oncológico pasen por una etapa de revisión de cuidados paliativos” (E₄). Sin embargo, las respuestas de las entrevistadas no permitieron apreciar si dicha intención está siendo materializada en prácticas concretas de orientación al paciente y sus familiares sobre la posibilidad y beneficios de optar por cuidados paliativos una vez que ya no hay posibilidades de mejora.

Ahora bien, cuando se interrogó sobre la situación de comunicación en el área de cuidados paliativos del hospital y la experiencia comunicativa entre pacientes, familiares y profesionales, se obtuvieron respuestas disímiles. La primera de las entrevistadas comentó: “En el área de cuidados paliativos existe una excelente coordinación y, en mi experiencia, nunca he conocido o presenciado algún problema entre pacientes, familiares o médicos” (E₁). Esta respuesta dista de la de otras enfermeras, quienes reportaron que frecuentemente la comunicación con familiares presenta obstáculos y recalcaron el importante papel que éstos tienen y que, en ocasiones, rehúsan asumir:

La familia suele complicar la situación, pues ciertos pacientes en estado de fase terminal no quieren verlos o ya quieren concluir su vida. Sin embargo, los familiares

no entienden e insisten en darle atención y cuidados y dificultan nuestra labor. También se da el caso de familiares que no atienden a su enfermo por diversos motivos (E₂).

Hay de todo tipo de casos. Hay enfermos que sí cuentan con apoyo de sus familiares y hay quienes están solos. Lo ideal es recibir apoyo familiar, porque los pacientes tienen más energía y más ganas de vivir, pero hay quienes no tienen esa atención, pues se encuentran del todo solos. Es difícil lidiar con los familiares, porque hay que concienciarlos con respecto de la labor que tienen que realizar como parientes de una persona que recibe cuidados paliativos (E₄).

Asimismo, las respuestas dejaron entrever que la comunicación efectiva depende, en buena medida, de la actitud y la entereza emocional con la cual el paciente y sus familiares puedan asimilar la noticia de una muerte inminente. En tal sentido, la segunda entrevistada advierte que las respuestas pueden ser diversas: “Hay los que sí cooperan y hablan con el médico. Algunos aceptan la realidad y el apoyo de tanatología, muchos otros no” (E₂).

Además, la misma entrevista admite que el personal de enfermería también corre con buena parte de la responsabilidad de los obstáculos o conflictos de comunicación en cuidados paliativos:

Hay veces que las enfermeras no se ponen en el lugar del paciente, por lo que suelen comunicarse las malas noticias de forma directa. Sin embargo, depende de la

situación, pues muchas veces sí existe involucramiento entre enfermeras y paciente. Definitivamente depende mucho de la personalidad de la enfermera (E₂).

Ante tal panorama, debe recordarse que no de los objetivos de la capacitación al personal en la materia es, precisamente, brindarles herramientas para que puedan comunicar malas noticias y mantener informado al paciente y a su familia empleando canales y formas adecuadas. Las enfermeras deberían tener las competencias para sostener una buena comunicación, independientemente de los aspectos subjetivos de sus personalidades.

3.3.4 Papel de la enfermera en los cuidados paliativos

El objetivo de la cuarta batería de análisis es *identificar si el profesional está al tanto del papel que juega para brindar cuidados paliativos*. Corresponde a la dimensión cuatro en el cuadro de variables y abarca los ítems 9-11 del cuestionario breve y 29-38 del cuestionario extenso.

Se cuestionó a las entrevistadas sobre cómo debía actuar la enfermera para ayudar a los pacientes en estado terminal a vivir y morir con dignidad. Al respecto contestaron que su principal labor es la de paliar el dolor –de ahí la expresión “cuidados paliativos”–: “uno de los objetivos es evitar que sufran y evitar el dolor. Buscamos que los pacientes puedan disfrutar de sus últimos momentos sin dolencias de cualquier tipo” (E₁). Para realizar esto, reportaron recurrir al uso de la escala visual-análoga del dolor (EVA), pero no ocupan el resto de las escalas. En caso de

que la escala no pueda ser respondida por el cliente, la enfermera es la que se encarga de la evaluación EVA.

También se preguntó sobre la relación que debe establecerse entre enfermera y la familia del paciente a quien le brindan cuidados paliativos. En sus respuestas, las profesionales señalaron a la comunicación, la paciencia, la confianza y el respeto como principales actitudes que deben cultivarse en dicha relación. Algunas expresiones de esto fueron: “Las enfermeras deben entablar mucha confianza y comunicación” (E₁); “debe ser una relación mucho más humana, más sensible. Pasamos con el paciente día y noche, y sólo conociéndolos podemos mejorar sus condiciones de vida (E₅). Asimismo, E₄ comentó:

El enfermero o enfermera debe actuar con completa comprensión y paciencia, así como tener la disposición para ayudar y nunca juzgar [...] Entre la enfermera y el paciente debe haber mucha comunicación para entender la situación del paciente y que éstos se muestren lo más solícitos para con los miembros del equipo hospitalario (E₄).

También se les preguntó por los principales problemas a los cuales se enfrenta la enfermera al cuidar pacientes de cuidados paliativos en el hospital. Entre algunas de las respuestas, destaca que éstos “suelen manifestar deficiencias de comunicación, pues el paciente o sus familiares entran en una etapa de negación” (E₁). Además, “los pacientes suelen llegar agresivos, en etapa de duelo, buscando un culpable” (E₂).

Por lo anterior, las entrevistadas consideran que deben profundizarse los esfuerzos en el área de atención psicológica y orientación desde que estos casos son detectados: “Desde el inicio del diagnóstico debe existir terapia psicológica, así como un acompañamiento familiar” (E₁); “Al momento de anunciar a un paciente que ya no hay más por hacer, debería de existir un acompañamiento a modo de equipo, donde intervengan los terapeutas, los encargados de cuidados paliativos y demás” (E₂).

Ahora bien, las enfermeras también reconocen que tienen una responsabilidad importante en este tema, pero demandan más apoyo por parte de la institución para poder brindar un servicio de mejor calidad. A su juicio, el personal es escaso y este tipo de pacientes demandan mucha energía y destreza. Por ello, “Es importante contar con más personal, que tenga la paciencia y la disposición para tratar a los pacientes. De esta forma se podría proceder a una rotación de personal que favorezca a todos” (E₄).

Ligado a lo anterior, las enfermeras reconocen que están expuestas a sufrir síndrome de *burnout*. Más que por exceso de trabajo en horas o actividad física, este mal se vincula, en su caso, con las dificultades emocionales de tratar con este tipo de pacientes: “...el golpe emocional de laborar en estas instancias sí es duro, y no es fácil desapegarse de ese ánimo” (E₅). Sobre esto, una de las entrevistadas reflexiona: “Pocas veces se pregunta a la enfermera cómo se siente, qué siente cuando sus pacientes fallecen, y creen que, debido a la repetición del hecho (a la cantidad de pacientes que se atienden) nos hemos vuelto insensibles; sin embargo, es casi imposible no sensibilizarse y sentir” (E₄).

3.3.5 Noción de voluntad anticipada y conceptos relacionados

El objetivo de la quinta batería de análisis es *identificar si el personal tiene noción de lo que es la voluntad anticipada y lo distingue de otros conceptos relacionados*. Corresponde a la dimensión cinco en el cuadro de variables y abarca los ítems 12-14 del cuestionario breve, y 39-44 del cuestionario extenso.

Al entrar en la segunda parte de la entrevista, donde se abordan los temas referentes a la variable de voluntad anticipada y enfermería, se advirtió una reducción drástica de la extensión y consistencia de las respuestas brindadas por las participantes. En general, los temas de esta segunda fase de la entrevista resultaron más ajenos y difíciles de comprender para las enfermeras, lo cual se evidenciaba en la abundancia de respuestas negativas y silencios.

Así, al preguntar si conocen el concepto de *voluntad anticipada*, se obtuvieron desde negaciones –“no lo sé”– hasta respuestas vagas como “no lo he escuchado en el hospital, pero sí en otros lugares” (E₁) o “El paciente tiene derecho y facultad para decidir sobre su vida” (E₅). Sólo un caso brindó una respuesta más o menos certera: “Es el derecho que tiene todo paciente moribundo a que le hagan procedimientos terapéuticos o no para seguir con su vida” (E₄),

Asimismo, las entrevistadas hicieron especial énfasis en que, aunque tienen alguna noción de su existencia, la voluntad anticipada es un aspecto o situación que no se

cumplimenta en la institución para la cual laboran, por lo que aún no requieren saber de ella:

No existe la voluntad anticipada en este hospital. Es al familiar al que se le brinda el máximo beneficio. Si el paciente ya no quiere que se le realice ningún procedimiento, se le da su alta voluntaria para recibir cuidados en casa. En caso de pacientes terminales, el familiar tiene que firmar un documento para que no se le practiquen las maniobras de resucitación (E₃).

No se implementa en este hospital, pero hay una hoja, donde los familiares pueden firmar y negarse a la reanimación cardiopulmonar. No es lo mismo, pero es una forma de llevar a cabo la voluntad de los pacientes o de sus familiares (E₄).

De tal suerte, la institución hospitalaria estudiada no promueve la voluntad anticipada, al menos no de manera formal, con todos sus requisitos legales. Esto genera confusión y desconocimiento en el personal de enfermería, a quien no se le ha brindado la información correspondiente ni se le ha conminado a capacitarse al respecto. Por supuesto, esto no les releva de su responsabilidad de estar informadas, ya que la ley lo señala, pero explica en buena medida su falta de conocimiento del tema.

Sumado a lo anterior, las enfermeras reportaron no haber atendido nunca a paciente terminal alguno que haya firmado su voluntad anticipada y no tener una opinión

cifrada al respecto. Por consiguiente, las aportaciones testimoniales en la materia fueron nulas.

3.3.6 Características y aspectos específicos de la voluntad anticipada

El objetivo de la sexta batería de análisis es *identificar el nivel de profundidad con el que el personal conoce la voluntad anticipada en sus características y aspectos específicos*. Corresponde a la dimensión seis en el cuadro de variables y abarca los ítems 15-16 del cuestionario breve, y 45-50 del cuestionario extenso.

En el contexto de la profunda desinformación detectada en las profesionales entrevistadas con respecto de la voluntad anticipada, sólo una de ellas pudo brindar algunos indicios de información más profunda acerca de los requisitos y aspectos específicos en los que se da la firma de dicha voluntad:

Uno de los requisitos de la voluntad anticipada es que el paciente esté consciente a la hora de firmar su voluntad. De ser así, debe de respetarse de forma puntual lo que solicite el paciente. Sin embargo, en muchas ocasiones, son los familiares los que terminan decidiendo por el paciente (E₄).

Sin embargo, la entrevistada no pudo traer a discusión ningún caso práctico en su experiencia donde considerase que pudiera haber sido útil la firma de la voluntad anticipada. Sólo refirió que, en todo caso, es importante que el paciente esté bien

informado con respecto de las diferencias entre cuidados paliativos y voluntad anticipada.

3.3.7 Legislación en México en torno a los cuidados paliativos y la voluntad anticipada

El objetivo de la séptima batería de análisis es *identificar con qué profundidad el personal reconoce la legislación en torno a la voluntad anticipada y su contenido.*

Corresponde a la dimensión siete en el cuadro de variables y abarca los ítems 17-18 del cuestionario breve, y 51-55 del cuestionario extenso.

Al cuestionar sobre los procedimientos legales para la firma y aplicación de la voluntad anticipada, así como por el conocimiento del formato de voluntad anticipada, todas las entrevistadas señalaron desconocimiento total del tema. No pudieron reconocer ningún documento ni citar ley alguna o fragmento.

3.3.8 Implicaciones de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal y otros documentos en el trabajo del personal de salud

El objetivo de la octava batería de análisis es *identificar si el personal conoce las implicaciones que la LVADF tiene para con los profesionales en enfermería.*

Corresponde a la dimensión ocho en el cuadro de variables y abarca sólo el ítem 19 del cuestionario breve, y 56-57 del cuestionario extenso.

Derivado de desconocimiento legal manifiesto en la batería anterior, las entrevistadas tampoco fueron capaces de señalar cuáles eran sus obligaciones con respecto de la voluntad anticipada y el otorgamiento de cuidados paliativos conforme a la ley. Reportaron no haberlas leído nunca ni haber recibido información al respecto.

3.3.9 Objeción de conciencia

El objetivo de la novena batería de análisis es *identificar el conocimiento y la postura del personal con respecto del tema de objeción de conciencia en la voluntad anticipada*. Corresponde a la dimensión nueve en el cuadro de variables y abarca los ítems 20-21 del cuestionario breve, y 58-60 del cuestionario extenso.

Ante las preguntas sobre la objeción de conciencia, las entrevistadas manifestaron total desconocimiento y reiteraron su incapacidad para contestar, aun cuando algunas de las interrogantes sólo pedían su opinión o que señalaran su actuación bajo un caso hipotético. Esto puede deberse a que, en este punto de la entrevista, su estrés había aumentado ante la discusión de temas que les resultaban desconocidos y se cerraron a las posibilidades de respuesta.

3.3.10 Capacitación al personal

El objetivo de la décima batería de análisis es *identificar la formación y capacitación que el personal ha recibido previamente en la materia*. Corresponde a la dimensión diez en el cuadro de variables y abarca los ítems 22-24 del cuestionario breve, y 61-66 del cuestionario extenso.

Al cuestionar a las entrevistadas sobre su capacitación y formación en cuidados paliativos, la mayor parte refirió haber recibido información sobre el tema en una u otra ocasión. Sólo una comentó sobre haber desarrollado prácticas en campo acerca de la materia, durante su estancia en la especialidad en enfermería oncológica: “tuve la oportunidad de asistir a prácticas en área de cuidados paliativos. Además, recibimos clases de cuidados paliativos y clínica de dolor, así como cursos que abordan el tema. Entre los cursos fui a uno por mi cuenta y a dos por la especialidad” (E₁). En general, cuando se les cuestionó por qué tan capacitadas se consideraban para brindar cuidados paliativos, todas contestaron que lo estaban, mas no en materia de voluntad anticipada.

Por último, al solicitar que propusieran acciones para mejorar la calidad de la prestación del servicio de cuidados paliativos en su institución, mencionaron que la capacitación era lo primordial: “Se requiere mayor capacitación para el personal, sobre todo debido a la incidencia de pacientes con características de enfermedades terminales” (E₁). En tal sentido, el esquema de capacitación profesional permanece incompleto.

3.4 Discusión de los resultados

Contrastando los resultados obtenidos contra los ideales revisados en los marcos teórico y jurídico presentados, se llega a las siguientes observaciones:

- El personal conoce el término “paciente en estado terminal”, pero les resulta difícil distinguirlo de los pacientes agónicos, por lo cual asignan el mismo tratamiento a ambos. Pueden identificar algunas características, pero no todas. Más bien, describen el estado agónico. Pero no todos los pacientes terminales tienen esas características. Es necesario que distingan adecuadamente al paciente terminal no sólo por sus síntomas de agonía No sólo es dolor. Deben considerarlo de manera integral: necesidades psicológicas, afectivas, espirituales, etcétera.
- Aunque la palabra “bioética” resulta ajena al léxico y la terminología conocida por la mayor parte del personal, sí se tiene plena conciencia de la importancia de observar los principios de la bioética en la práctica. Las enfermeras carecen de perspectiva bioética. Lo saben intuitivamente, pero no establecen esa relación. Es necesario orientarlas a que desarrollen el sentido bioético y relacionen su hacer diario con dichos principios. Deben evitar la visión utilitarista de que los cuidados paliativos son una forma de economizar para la institución que no desea desperdiciar recursos.
- Las enfermeras reconocen la importancia de brindar cuidados paliativos adecuados a los pacientes terminales, pero señalan que en la práctica es difícil brindar una atención de calidad debido al exceso de pacientes, la escasez de personal y la falta de capacitación específica en materia de

cuidados paliativos. Es necesario que haya más personal. Debe capacitarse al personal.

- No hay una opción de cuidados paliativos desde el inicio del diagnóstico. Sólo si el paciente lo pide. Se requiere que la enfermera se pueda comunicar con los familiares y el paciente y les brinde opciones e información. Mejorar los lazos de comunicación. En tal sentido, también debe asumir la importancia de su papel junto con los médicos. También deben aprender a manejar otras escalas. Ver qué tan agónicos están los pacientes. Ver qué tan dependientes son los pacientes.
- La enfermera debe ser capaz de reconocer situaciones psicológicas. Dominar las etapas del duelo. Incluir atención y comunicación con la familia entre las responsabilidades de la enfermera. Para ello deben recibir mayor apoyo de la institución. Equipo especializado. Mejorar en habilidades comunicativas y actitud de paciencia.
- El personal está muy poco familiarizado con la voluntad anticipada y su ley. La mayoría afirma desconocerla o tener nociones superficiales de su utilidad y aplicación. Nunca han tenido el documento de voluntades a la mano. Por lo tanto, se requiere darles a conocer la voluntad anticipada y enseñarles que deben comunicar al médico acerca de ello.

- El personal tiene un desconocimiento casi total de la legislación en materia de voluntad anticipada, cuidados paliativos y otras derivadas de la reforma de 2012. No están al tanto de sus derechos ni obligaciones como profesionales en la materia.
- El personal debe adquirir un conocimiento profundo de la voluntad anticipada, que le permita comunicársela a los familiares y reconocer las situaciones en las que es aplicable. Asimismo, que le permita protegerse y cumplir con las funciones que la ley señala. Estar actualizados conforme a los últimos cambios. Debe reconocer que existe una relación entre voluntad anticipada y cuidados paliativos.
- El cumplimiento efectivo de la voluntad anticipada de un paciente terminal suele verse obstaculizado por procedimientos internos, problemas de comunicación, decisiones familiares y falta de conocimiento y/o actitudes de los involucrados. En el hospital se puede manejar el formato de voluntad anticipada.
- El personal de enfermería reconoce cuando se actúa de manera antiética, pero calla por evitar confortamientos con sus superiores y sigue las indicaciones del médico, aunque sean contrarias a la voluntad del paciente. En este sentido, debe de reconocer su derecho a la objeción de conciencia.

- El hospital debe proporcionar facilidad e información para suscribirse a la voluntad anticipada conforme a la ley. Esto, independientemente de si es federal, local o de cualquier régimen. Por lo menos dentro de la CDMX y en los estados que la tengan.
- El personal de enfermería señala que es escasa la capacitación –casi nula– que se les ha brindado en materia de cuidados paliativos tanto en su formación académica como en sus espacios de trabajo. La institución debe realizar esfuerzos regulares por capacitar, mínimo una vez al año. El personal debe recibir una capacitación completa. Mejorar los esfuerzos de capacitación.

Teniendo en mente estos hallazgos, es factible proceder al desarrollo de una propuesta de solución que permita actualizar a las enfermeras en sus competencias y actuaciones para una mejor prestación del servicio de cuidados paliativos.

CAPÍTULO IV. PROPUESTA DE PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS CON BASE EN LA VOLUNTAD ANTICIPADA

En este último capítulo, se presenta la propuesta de plan de cuidados paliativos que cumplimenta el objetivo de la tesis. Para desarrollarla, se tomaron en cuenta las características base de un plan de cuidados de enfermería y se enfocaron hacia las particularidades que adquiriría si se trata de un plan diseñado para pacientes terminales. Se retomaron las intervenciones de enfermería del manual NIC agripándolas de acuerdo con dominios. Finalmente, se diseñaron dos herramientas concretas para su aplicación: una hoja de cuidados de enfermería y un temario para un curso básico de capacitación al personal. Ambos están pensados para mejorar el desempeño dentro de la institución hospitalaria donde se realizó la investigación.

4.1 El plan de cuidados paliativos

Se conoce como *plan de atención de enfermería* al método que permite dar respuesta a las necesidades de cuidado del paciente. El plan concentra el proceso enfermero, el cual es sistemático, integral, dinámico y con un propósito definido. Se trata de una forma estandarizada de orientar el ejercicio de las funciones sustantivas de la enfermería: asistencial, administrativa, docente, de educación para la salud y de investigación (Balderas, 2015).

En el plan de enfermería, deben quedar contempladas todas las etapas del proceso enfermero, que son:

- *Valoración*: consiste en la reunión de información necesaria para identificar los diagnósticos de salud por parte del paciente. Para ello se utiliza una teoría y se valoran según los aspectos que menciona el autor de mencionada teoría. El esquema que se utiliza en México actualmente es el de Mary Gordon en 1987, que los divide en patrones como:
 - Patrones físicos: percepción, nutricional metabólico, eliminación, actividad –ejercicio, reposo-sueño, y cognitivo.
 - Patrones emocionales: auto imagen, rol, sexualidad, tolerancia al estrés, valores y creencias.

La valoración se lleva a cabo por medio de: recolección de datos, registro y validación de la información, la información que se recolecta es la siguiente: datos subjetivos, objetivos, históricos y actuales. La revisión física se lleva a cabo por las técnicas de: observación, inspección, palpación, percusión auscultación, en este mismo examen se miden también las constantes vitales como lo son el pulso, frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria, presión arterial y temperatura. Todo esto se concluye con el paso final de la valoración que es el registro de toda la información obtenida.

- *Diagnóstico*: éste consiste en hacer una lista significativa, analizarlos y compararlos con los que ya están establecidos por la Asociación Norteamericana de Diagnóstico en Enfermería (NANDA, por sus siglas en inglés). En el caso de que existan dudas, se revalora al paciente.

Posteriormente se identifican los diagnósticos enfermeros y se determinarán los factores de riesgo. El diagnóstico de enfermería se elabora por el personal de enfermería, ya que es la enfermera quien lo identifica y valora. Los problemas interdependientes se relacionan con la patología, pero la aplicación del tratamiento médico no debe aplicarse a la terminología de la NANDA, ya que el diagnóstico de enfermería se clasifica de acuerdo con lo real que presenta el paciente y que en un futuro pueda presentar para prever su tratamiento. Por último, el diagnóstico se logra con el análisis de la información, el juicio crítico y los conocimientos que posee el profesional de enfermería

- *Planeación*: es como se pueden lograr los objetivos y las intervenciones para dar tratamiento a los problemas que presenta el paciente; y se llevará a cabo por medio de una serie de pasos diseñados para la disminución de los problemas presentados y diagnosticados por el personal de enfermería, los cuales se deben de enlistar de la siguiente manera: listado de problemas, establecer prioridades, elaborar objetivos, determinar acciones, documentar el plan para llevar a cabo estas prioridades se pueden fundamentar en la jerarquización de Maslow, la cual se muestra a continuación:
 - Problemas que amenazan la vida.
 - Interfieren con la seguridad y protección.
 - Problemas que interfieren con el amor y la pertinencia.
 - problemas que interfieren con la autoestima.

- problemas que interfieren con la capacidad de lograr objetivos personales.
- *Objetivos*: son el propósito del plan. Deben surgir del diagnóstico y dar solución la problemática presentada, estar dirigidos al paciente, incluir verbos que sea medibles y cuantificables ser claros, precisos, realistas y destacar conductas.

En el plan de cuidados de enfermería se encuentra el problema de salud, el diagnóstico, objetivos, acciones, y evaluación por tal motivo es un documento individual. Estas etapas encuentran similitud con las del método de solución de problemas, el método científico y el proceso administrativo.

Llevándolo al ámbito de la enfermedad terminal, las principales características de un plan de cuidados paliativos son las siguientes:

- *Van encaminados al confort*: en estas intervenciones, se procura proporcionar el confort al paciente desde su posición en su cama hasta procurarle un ambiente que le brinde el mismo con ayuda de la familia y el equipo multidisciplinario.
- *Se conoce el desenlace cercano del paciente*: en este punto, muy contrario a lo que piensan las enfermeras que desconocen las intervenciones paliativas

que consideran que a un paciente terminal ya no hay nada que hacerle; hay que asistir al paciente de manera holística, pero más en el área espiritual junto con la familia.

- *No pretenden la recuperación de la salud:* estas intervenciones paliativistas van encaminadas a acompañar al paciente y familia ya que de antemano se sabe que ya no hay posibilidad de cura. Cabe aclarar que si el paciente presenta alguna otra complicación que sí se requiera atender, se tiene que atender al paciente siempre y cuando no sean medidas invasivas o que pongan en riesgo la vida de por sí ya está desmejorada del paciente ya que esto se traduce a terminar de manera súbita con la vida del paciente.
- *No amerita cuidados invasivos:* retomando lo dicho anteriormente, los cuidados paliativos van encaminados en la compañía del paciente así como el ayudar a la familia a sobrellevar el proceso del desenlacen con su familiar incluso hasta el afrontar el duelo, ya que los cuidados paliativos no sólo concluyen con el deceso del paciente si no que solo es una parte de todo lo que engloban los cuidados paliativos. Las intervenciones invasivas ya no son aceptadas en estos pacientes; más si han firmado su voluntad anticipada.
- *Debe cumplir con lo dispuesto por la LVADF:* en la Ciudad de México se debe de tomar en cuenta y respetar lo que el paciente decidió. En este caso, la enfermera puede dar aviso al médico de la existencia de dicho documento

firmado para que él tome las medidas necesarias así como las indicaciones pertinentes.

El plan de enfermería desciende siempre de una teoría de la enfermería. Esto es así porque las categorías, conceptos y niveles que se desarrollan en un plan deben encontrar un sustento teórico a partir del cual se haya establecido que son esos y no otros los aspectos que deben ser atendidos por la enfermera. Por ejemplo, la mayor parte de los planes de cuidados de enfermería en las instituciones hospitalarias de México han sido elaborados para el seguimiento de las llamadas *14 necesidades de los pacientes*, provenientes de la teoría de Virginia Henderson. Tales son:

1. Necesidad de respirar.
2. Necesidad de beber y comer.
3. Necesidad de eliminar.
4. Necesidad de moverse y mantener una buena postura.
5. Necesidad de dormir y descansar.
6. Necesidad de vestirse y desvestirse.
7. Necesidad de mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales.
8. Necesidad de estar limpio, aseado y proteger sus tegumentos.
9. Necesidad de evitar los peligros.
10. Necesidad de comunicarse.
11. Necesidad según sus creencias y sus valores.
12. Necesidad de ocuparse para realizarse.
13. Necesidad de recrearse.
14. Necesidad de aprender.

De tal suerte, los registros que se realizan a lo largo de los cuidados de enfermería atienden a un modelo específico adoptado desde una teoría. Si la teoría cambia, los cuidados también lo hacen.

En el sentido de lo precedente, es preciso revalorar los aspectos del cuidado enfermero a practicar cuando se trata de pacientes terminales. Esto, ya que, como se ha visto desde el inicio de este trabajo, en sus casos no es posible aplicar todas las especificaciones de los cuidados de enfermería que son dispuestas por los modelos tradicionales, ya que éstas se encaminan a la recuperación de la salud del paciente. Contrario a ello, con los cuidados paliativos, el objetivo no es ya la recuperación del paciente, sino procurar su comodidad para el desenlace pronto e inevitable.

Para elaborar un plan de cuidados paliativos específicos, se necesita partir de una teoría distinta, que sea acorde con la situación de cuidados a brindar. Algunas teorías de enfermería compatibles para dicha tarea pueden ser:

- *Teoría Bioética Sinfonológica, de Husted y Husted:* esta teoría parte de la investigación de Gladis I. Husted enfermera vigente en la actualidad, y su esposo el filósofo James Husted vigente, investigaron esta teoría, ellos definen la sinfonología como el estudio de los acuerdos y los elementos necesarios para constituirlos, la aplican a la asistencia de salud en el estudio de los acuerdos entre los profesionales de salud y los pacientes, cabe mencionar que un acuerdo se basa en la naturaleza de la relación que se establece entre las partes implicadas entre la relación, se enfatiza en los

compromisos y obligaciones de cada una de las partes, esta teoría se desarrolla a partir de la observación del trabajo de las enfermeras en su diario hacer, su desarrollo condujo a la elaboración de un modelo de toma de decisiones basado en la práctica que sirve para guiar las acciones que son apropiadas para el paciente, enfermera y/o el profesional de salud, esta teoría lleva implícita la ética y bioética, la primera de ellas son normas que sirven para determinar y justificar las acciones que se realizan, con el fin de preservar y mejorar la vida de los pacientes. La bioética abarca dilemas que se presentan en la relación entre paciente, enfermera y/o el profesional de salud (Scott, 2015).

Debido a los grandes avances en la tecnología cambiaron radicalmente los cuidados existentes con anterioridad, surgiendo nuevos dilemas de difícil solución, problemas a los que no se habían enfrentado las enfermeras y los médicos, por tal motivo es importante que el profesional de enfermería se prepare bioéticamente para dar soluciones ante este tipo de problemas (Scott, 2015).

Los Husted, se percataron de que los métodos tradicionales para la toma de decisiones éticas no eran suficientes para los problemas bioéticos con los que con mayor frecuencia nos encontramos en aumento, por este motivo los investigadores crean la teoría ética y un modelo para la toma de decisiones, fundamentados en el binomio del pensamiento racional y los principios éticos, la intuición y comprensión, así mismo esta teoría se fundamenta en

los derechos humanos con la finalidad de no se cometan agresiones en la interacciones entre los entes pensantes. Afirman que entre el paciente y el personal de salud se puede llegar a un acuerdo teniendo como prioridad sus necesidades y para llegar a este acuerdo es necesario tener en cuenta el respeto hacia su persona considerándola como una estructura única e irrepetible, donde derivan la libertad, la objetividad, la intención de hacer el bien y evitar el mal, la auto asertividad y la felicidad. La sinfonología tiene la cualidad que se puede aplicar en cualquier nivel de atención (Scott, 2015).

- *Teoría del final tranquilo de la vida:* esta teoría la investigaron Cornelia M Ruland y Shirley M. More, ambas enfermeras vigentes e investigadoras; en esta teoría del final de la vida la base es el sistema familiar el paciente terminal y sus allegados que están recibiendo cuidados de los profesionales en una unidad hospitalaria de agudos. El proceso se define como las intervenciones de enfermería dirigidas a promover los siguientes desenlaces: ausencia del dolor, sentir bienestar, sentir dignidad y respeto, sentir paz, sentir la compañía de los familiares y del personal que los cuida. Puede aplicarse tanto a personas sensibles como a personas incapacitadas que aportaron previamente documentación relacionada con la toma de decisiones para el final de la vida. Por lo tanto, la calidad de vida se define y evalúa cómo una manifestación de la satisfacción mediante la evaluación empírica de criterios como el alivio de los síntomas y la satisfacción con las relaciones interpersonales (Higgins y Hansen, 2015).

Dadas estas teorías, la incorporación de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones sobre los cuidados de salud se considera apropiada y necesaria para conseguir procesos y desenlaces satisfactorios.

4.2 Plan específico de cuidados paliativos para pacientes terminales

Para efectuar la propuesta de plan a desarrollar, se ha considerado una división de acuerdo con dominios, dentro de los cuales se insertan las intervenciones enfermeras conforme a la clasificación NIC (tomada de Bulechek, Butcher Dochterman y Wagner, 2014), de los diagnósticos enfermeros de la NANDA (en Heather y Kamitsuru, 2015), así como del plan propuesto por el Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos de la Sociedad de Medicina Familiar y Comunitaria de Castilla y León (2008). En las siguientes tablas se presentan.

4.2.1 Dominio: sentimientos

Diagnóstico	
DOLOR / DOLOR CRÓNICO	
Definición	Factores relacionados
Experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos.	<ul style="list-style-type: none"> • Características del dolor: intensidad, inicio, duración, ritmo, periodicidad, factores que lo incrementan y factores que lo alivian. • Grado de interferencia del dolor con las actividades cotidianas. • Características personales o circunstanciales que pueden influir en la percepción y/o expresión del dolor: nivel de conocimiento de la situación, ansiedad o temor, significado cultural o religioso. • Ideas sobre el uso de analgésicos, sobre todo de los opioides. • Formas de expresar el dolor: respuestas fisiológicas, psicológicas o conductuales; problemas de comunicación. • Adaptación fisiológica al dolor (desaparición de la respuesta fisiológica de sudoración, cambios de la presión arterial, pulso y respiración, etc.) • Actitud de la familia frente al dolor de la persona; repercusión sobre la dinámica familiar. • Cuando haya signos evidentes de dolor o la situación indique que es probable que exista, pero la persona lo niegue, intentar determinar si hay una negación de éste y las razones para ello.
Intervenciones de enfermería	
ACTUACION ANTE EL DOLOR	
Definición	Actividades
Alivio o	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar una valoración exhaustiva del dolor, que incluya la localización,
	Criterios de resultados <ul style="list-style-type: none"> • El paciente expresará (de forma verbal o

<p>disminución del dolor aun nivel de tolerancia que sea aceptable para el paciente.</p>	<p>características, aparición, duración, frecuencia, calidad, intensidad, o severidad del dolor y factores desencadenantes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Determinar un sistema de medición de la intensidad del dolor: escalas numéricas (del 0 al 10), verbales (de ningún dolor al máximo dolor imaginable) escala Analógica Del Dolor • Observar claves no verbales de molestias, especialmente en aquellos que no pueden comunicarse eficazmente. • Asegurarse de que el paciente reciba los cuidados analgésicos correspondientes. • Utilizar estrategias de comunicación terapéuticas para reconocer la experiencia del dolor y mostrar la aceptación de la respuesta del paciente al dolor. • Considerar influencias culturales sobre la respuesta al dolor. • Determinar el impacto de la experiencia del dolor sobre la calidad de vida. • Evaluar, con el paciente y el equipo de cuidados, la eficacia de las medidas pasadas de control del dolor que se hayan utilizado. • Ayudar al paciente y a la familia a obtener y proporcionar apoyo. • Proporcionar información acerca del dolor. • Controlar los factores ambientales que puedan influir en la respuesta del paciente a las molestias, tales como ruidos, iluminación, temperatura de la habitación... • Disminuir o eliminar los factores que aumenten la experiencia de dolor: fatiga, tristeza, falta de conocimientos. • Utilizar un enfoque multidisciplinar al manejo del dolor. • Animar al paciente a vigilar su propio dolor y a intervenir en consecuencia. • "Permitir" la expresión del dolor: admitir que es difícil su control y que sus reacciones de depresión y fatiga son normales. • Utilizar medidas de control del dolor antes de que el dolor sea severo. • Instruir al paciente y a la familia sobre la pauta y la forma de administración de analgésicos. • Advertir al paciente y a la familia sobre los posibles efectos secundarios de los medicamentos utilizados y dejar pautas para paliarlos. • Ofrecer la posibilidad de usar medidas no farmacológicas, pero sin imponerlas; si su uso fracasa, reconocer el esfuerzo hecho y explicar que no siempre son efectivas. • Asegurar a la persona que no le abandonaremos, aunque no pueda hacerse nada más por aliviar su sufrimiento. 	<p>codificada) la disminución o desaparición del dolor.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificará la causa de su dolor y los factores agravantes de éste. • Demostrará competencia en la aplicación de técnicas no farmacológicas para el control del dolor. • Expresará su deseo de participar en el plan de cuidados.
ADMINISTRACIÓN DE ANALGÉSICOS		
Definición	Actividades	
<p>Utilización de agentes farmacológicos para disminuir o eliminar el dolor. Actividades</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar la ubicación, características, calidad y gravedad del dolor antes de medicar al paciente. • Comprobar las órdenes médicas en cuanto al medicamento, dosis y frecuencia del analgésico prescrito. • Comprobar el historial de alergias a medicamentos. • Evaluar la capacidad del paciente para participar en la selección del analgésico, vía y dosis, e implicar al paciente si procede. • Administrar los analgésicos a la hora prescrita, para evitar picos y valles sobre la analgesia, especialmente con el dolor severo. • Establecer expectativas positivas sobre la eficacia de los analgésicos para optimizar la respuesta del paciente. • Corregir los mitos o conceptos equivocados del paciente y de la familia sobre los analgésicos, especialmente sobre los opiáceos. • Instruir al paciente a la familia sobre la forma de administración: <ul style="list-style-type: none"> • Si es por vía oral: <ul style="list-style-type: none"> • Explicar las distintas presentaciones y pautar la más adecuada para cada paciente • Aclarar cuales pueden machacarse, en caso de que tenga dificultades para tragar. • Cuando se deben tomar con respecto a las comidas. • Importancia de la toma de líquidos para no alterar la función renal, y por tanto, la eliminación del medicamento. • Si es vía transdérmica: 	

	<ul style="list-style-type: none"> • Instruir sobre la higiene de la zona donde se vaya a colocar • Indicar posibles zonas donde poder colocarlo • Aconsejar el rotar las zonas cuando se cambien los parches. • Evitar que se quede arrugado el parche. • Si es vía subcutánea: <ul style="list-style-type: none"> • Introducir la aguja con la mano dominante en ángulo de 45°. • Tapar con un apósito transparente. • Introducir la medicación con una jeringa • Introducir 1cc de suero fisiológico para limpiar el sistema. • Vigilar la aparición de complicaciones en la zona de la aplicación (dolor, eritema, induración, infección, sangrado, salida accidental de la aguja). 	
Diagnóstico		
ANSIEDAD		
Definición		Factores relacionados
DEFINICIÓN: sensación vaga de incomodidad cuyo origen con frecuencia es inespecífico o desconocido para la persona.	<ul style="list-style-type: none"> • Amenaza de muerte, • Amenaza al concepto de sí mismo, • Amenaza al estado de salud, • Amenaza al estado socioeconómico, • Amenaza al cambio de rol, • Amenaza al medio ambiente, • Amenaza al cambio de los patrones de interacción. • Crisis situacionales o de maduración. • Transmisión y contagio interpersonal. • Necesidades no cubiertas. 	
Intervenciones de enfermería		Criterios de resultados
DISMINUIR LA ANSIEDAD		
Definición		Actividades
Definición: Minimizar la aprensión, temor, presagios relacionados con una fuente no identificada de peligro por adelantado	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar un enfoque sereno que dé seguridad. • Establecer claramente las expectativas del comportamiento del paciente. • Explicar todos los procedimientos, incluyendo todas las posibles sensaciones que se han de experimentar en el procedimiento. • Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante. • Escuchar con atención. • Crear un ambiente que facilite la confianza. • Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos. • Identificar los cambios en el nivel de ansiedad. • Establecer actividades recreativas encaminadas a la reducción de tensiones. • Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados. • Determinar la capacidad de toma de decisiones del paciente. • Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación. • Administrar medicamentos que reduzcan la ansiedad si están prescritos 	<ul style="list-style-type: none"> • Expresará una disminución de los síntomas físicos, emocionales, intelectuales, espirituales y sociales. • Identificará los acontecimientos y/o personas que le generan o agravan la respuesta ansiosa. • Adquirirá competencia en la aplicación de técnicas de relajación. • Dará su conformidad al plan propuesto
RELAJACION MUSCULAR PROGRESIVA		
Definición		Actividades
Facilitar la tensión y relajación de grupos de músculos sucesivos mientras se atiende a las diferencias de sensibilidad resultantes. Actividades de grupos de músculos sucesivos	<ul style="list-style-type: none"> • Elegir un ambiente tranquilo y cómodo. • Disminuir la iluminación. • Tomar precauciones para evitar interrupciones. • Poner al paciente en una posición cómoda. • Advertir de que si hay zonas lesionadas no deben incluirse dentro de los músculos a relajar. • Observar si hay un aumento de la presión intracraneal, fragilidad capilar, tendencia a la hemorragia, dificultades cardíacas agudas severas con hipertensión, u otros estados en los que la tensión muscular podría producir mayor lesión psicológica y modificar la técnica. • Enseñar al paciente ejercicios de relajación de la mandíbula. • Hacer que el paciente tense durante 5-10 seg, y después relajar el grupo de músculos. Hacer esto con cada uno de los grupos musculares principales. • Indicar al paciente que se centre en las sensaciones de los músculos mientras 	

APOYO EMOCIONAL	
Definición	Actividades
Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión	<ul style="list-style-type: none"> • Comentar la experiencia emocional con el paciente. • Apoyar el uso de mecanismo de defensas adecuados. • Ayudar al paciente a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza. • Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ira, ansiedad o tristeza. • Comentar las consecuencias de que profundice en el sentimiento de culpa o vergüenza. • Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias. • Facilitar la identificación por parte del paciente de esquemas de respuesta habituales a los miedos. • Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del sentimiento de pena. • Identificar la función de la ira, la frustración y la rabia que pueda ser de utilidad para el paciente. • Favorecer la conversación o el llanto como medio para disminuir la respuesta emocional. • Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los periodos de ansiedad. • Proporcionar ayuda en la toma de decisiones. • No exigir demasiado al funcionamiento cognoscitivo cuando el paciente esté enfermo o fatigado. • Remitir a servicios de asesoramiento, si se precisa.
PRESENCIA	
Definición	Actividades
Definición: Permanecer con otra persona durante los momentos de necesidad.	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicar verbalmente simpatía o comprensión por la experiencia que está pasando el paciente. • Ser sensible con las tradiciones y creencias del paciente. • Establecer una relación de confianza. • Escuchar las preocupaciones del paciente. • Permanecer en silencio si procede. • Establecer contacto físico con el paciente, para expresar comprensión, si resulta oportuno. • Estar físicamente disponible, como elemento de ayuda. • Permanecer físicamente presente, sin esperar respuestas de interacción. • Mostrar disponibilidad, sin reforzar conductas dependientes. • Permanecer con el paciente para fomentar seguridad y disminuir miedos. • Ofrecerse a entrar en contacto con otras personas de apoyo.
POTENCIACIÓN DE LA SEGURIDAD	
Definición	Actividades
Intensificar el sentido de seguridad física y psicológica de un paciente.	<p>POTENCIACIÓN DE LA SEGURIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disponer un ambiente no amenazador. • Mostrar calma. • Pasar tiempo con el paciente. • Permanecer con el paciente para fomentar su seguridad durante los periodos de ansiedad. • Escuchar los miedos del paciente / familia. • Discutir situaciones específicas que el paciente viva como amenazadoras. • Responder a las preguntas sobre su salud de una manera sincera. • Ayudar al paciente / familia a identificar los factores que aumentan el sentido de seguridad. • Ayudar al paciente a identificar las respuestas habituales a su capacidad de resolución de problemas. • Ayudar al paciente a utilizar las respuestas de capacidad de resolución de problemas que han resultado con éxito en el pasado.
Diagnóstico	
DÉFICIT DE CONOCIMIENTOS RELACIONADO CON LA ENFERMEDAD	
Definición	Factores relacionados

Ausencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> Falta de exposición; falta de memoria; mala interpretación de la información; limitación cognitiva; falta de interés en el aprendizaje; poca familiaridad con los recursos para obtener la información 	
Intervenciones de enfermería		Criterios de resultados
ENSEÑANZA		
Definición	Actividades	<ul style="list-style-type: none"> El paciente Vivirá su enfermedad con el mayor respeto posible, respetando tanto su voluntad como la de la familia. Restablecerá la total confianza con el equipo sanitario y la familia. Demostrará su comprensión de la información recibida. La familia: Establecerá un diálogo con el paciente manteniéndole informado de todo lo que sea posible, para que él se encuentre a gusto.
Ayudar al paciente a comprender la información relacionada con un proceso de enfermedad específico.	<ul style="list-style-type: none"> Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente relacionados con el proceso de enfermedad específico. Describir los signos y síntomas comunes de la enfermedad, si procede. Describir el proceso de la enfermedad. Proporcionar información al paciente acerca de la enfermedad. Evitar las promesas tranquilizadoras vacías. Proporcionar información a la familia /ser querido acerca de los progresos del paciente, según proceda. Discutir las opciones de terapia/ tratamiento. Explorar recursos y apoyos posibles, según cada caso. Instruir al paciente sobre cuáles son los signos y síntomas de los que debe informar al cuidador, si procede. Proporcionar el número de teléfono al que llamar si surgen complicaciones. Reforzar la información suministrada por los otros miembros del equipo de cuidados, si procede. 	
DECLARAR LA VERDAD AL PACIENTE		
Definición	Actividades	
Definición: Uso de toda la verdad, verdad parcial o el retardo de decisiones para fomentar la autodeterminación y el bienestar del paciente.	<p>Clarificar los propios valores de la situación particular.</p> <ul style="list-style-type: none"> Clarificar la base de conocimientos y habilidades de comunicación propios, acerca de la situación. Determinar el deseo del paciente de sinceridad en la situación. Colaborar con otros cuidadores en la elección de opciones (toda la verdad, verdad parcial o retardo de decisiones) y su necesaria participación en la opciones. Elegir una opción en función de las consideraciones éticas de la situación, e inclinándose de manera más favorable, hacia el uso de la verdad o la verdad parcial. Establecer una relación de confianza y decir la verdad con sensibilidad y calidez. Tomarse el tiempo para considerar las consecuencias de la verdad. Remitir a otro cuidador si la persona tiene mejor relación, más conocimientos y habilidades para decir la verdad, o más tiempo y capacidad para tratar con las consecuencias de decir la verdad. Permanecer con el paciente al que se haya dicho la verdad, y estar preparado para clarificar, dar apoyo y recibir las desaprobaciones. Atender a las señales verbales y no verbales durante el proceso de comunicación. Observar las respuestas del paciente a las interacciones, incluyendo alteraciones del dolor, intranquilidad, ansiedad, cambio de humor, implicación en los cuidados, capacidad para sintetizar nueva información, capacidad para manifestar sentimientos e informe de satisfacción en los cuidados, si procede. Registrar las respuestas del paciente en los diversos estadios de la intervención. 	

4.2.2 Dominio: percepción

Diagnóstico	
DESESPERANZA/IMPOTENCIA	
Definición	Factores relacionados
Definición: Estado subjetivo en que la persona ve pocas o ninguna alternativa o elecciones personales y es incapaz de movilizar su energía en su propio provecho	<ul style="list-style-type: none"> • Prolongada restricción de la actividad que crea aislamiento; declive o deterioro del estado fisiológico; estrés de larga duración; abandono; pérdida de la fe en los valores trascendentales o en Dios.
Intervenciones de enfermería	
DAR ESPERANZA	
Definición	Actividades
Definición: Facilitar el desarrollo de una perspectiva positiva en una situación dada	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente/familia a identificar las áreas de esperanza en la vida. • Mostrar esperanza reconociendo la valía intrínseca del paciente y viendo la enfermedad sólo como una faceta de la persona. • Ampliar el repertorio de mecanismos de resolución de problemas del paciente. • Ayudar al paciente a diseñar y revisar metas relacionadas con el objeto de esperanza. • Ayudar al paciente a expandir su yo espiritual. • Evitar disfrazar la verdad. • Facilitar el alivio y disfrute de éxitos y experiencias pasadas del paciente/familia. • Destacar el mantenimiento de relaciones. • Emplear una guía de revisión de la vida, si procede. • Implicar al paciente activamente en sus propios cuidados. • Fomentar las relaciones terapéuticas con sus seres queridos. • Explicar a la familia los aspectos positivos de la esperanza (p.ej., desarrollar temas de conversación que tengan sentido y que reflejen el amor y la necesidad del paciente). • Proporcionar al paciente/familia la oportunidad de implicarse en grupos de apoyo. • Ofrecer la posibilidad de la práctica de la religión del paciente.
PRESENCIA	
Definición	Actividades
Definición: Permanecer con otra persona durante los momentos de necesidad. Mostrar una actitud de aceptación. Mostrar una actitud de aceptación.	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicar verbalmente simpatía o comprensión por la experiencia que está pasando el paciente. • Ser sensible con las tradiciones y creencias del paciente. • Establecer una relación de confianza. • Escuchar las preocupaciones del paciente. • Permanecer en silencio si procede. • Establecer contacto físico con el paciente, para expresar comprensión, si resulta oportuno. • Estar físicamente disponible, como elemento de ayuda. • Permanecer físicamente presente, sin esperar respuestas de interacción. • Mostrar disponibilidad, sin reforzar conductas dependientes. • Permanecer con el paciente para fomentar seguridad y disminuir miedos. • Ofrecerse a entrar en contacto con otras personas de apoyo.
Criterios de resultados	
DESESPERANZA:	
<ul style="list-style-type: none"> • Expresará la percepción de tener un mayor control sobre sí misma y/o sobre su entorno. • Formulará una valoración realista de la situación, identificando las diversas alternativas de que dispone. • Adquirirá competencia en la aplicación de técnicas para la reducción de estrés, técnicas y habilidades para realizar los cuidados y/o para suplir las deficiencias o pérdidas físicas. • Participará activamente en la toma de decisiones respecto a su vida o sus cuidados. 	

4.2.3 Dominio: intercambio

Diagnóstico	
ALTERACIÓN DE LA NUTRICIÓN POR DEFECTO	
Definición	Factores relacionados
Estado en que una persona experimenta un aporte de nutrientes insuficiente para cubrir sus necesidades metabólicas	Incapacidad para ingerir, digerir, o absorber los nutrientes debido a factores biológicos, psicológicos o económicos.
Intervenciones de enfermería	
CONTROL DE LA NUTRICION	
Definición	Actividades
Ayudar a proporcionar una dieta equilibrada de sólidos y líquidos	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar las preferencias de comidas del paciente. • Determinar la capacidad del paciente para satisfacer las necesidades nutricionales • En caso de tener mal sabor de boca, realizar la higiene oral antes y después de las comidas (cepillado de dientes y enjuagues bucales). • Fomentar el aumento de ingesta de proteínas, hierro y vitamina C, si es el caso. • Recomendar la ingesta de bebidas y fruta fresca / zumos de frutas. • aconsejar comidas blandas, purés... • Recomendar al paciente alimentos nutritivos, ricos en calorías y proteínas y bebidas que puedan consumirse fácilmente. • Recomendar la ingesta de suplementos nutricionales artificiales, si es preciso. • Animar al paciente a que utilice dentaduras de ajuste correcto y/o que obtenga cuidados dentales. • Proporcionar información adecuada acerca de necesidades nutricionales y modo de satisfacerlas. • Fomentar técnicas seguras de preparación y preservación de alimentos. • Aflojar las ropas y descansar antes y después de las comidas, mejor reclinado que acostado
	<p>El paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recuperará/ mantendrá el peso adecuado a su edad, sexo, talla y constitución corporal. • Identificará los factores causales de su déficit nutricional. • Adecuará la ingesta calórica y nutritiva a sus necesidades metabólicas. • Expresará su deseo de seguir el plan establecido. • La familia • Colaborará en el diseño y seguimiento del plan terapéutico
ASESORAMIENTO EN EL TRATAMIENTO DE LA ANOREXIA	
Definición	Actividades
Facilitar al paciente una serie de indicaciones que puedan ayudarle a recuperar el apetito normal.	<ul style="list-style-type: none"> • Tener en cuenta las preferencias del paciente • Variar la dieta, experimentando con recetas nuevas, sabores, especias y diferentes tipos de comidas. • Preparar los platos de forma atractiva. • Comer pequeñas cantidades varias veces al día. • Evitar beber líquidos durante la comida. • Beber al día 2 a 3 litros de agua. • Si el médico lo permite, se pueden tomar algunos alimentos que estimulan el apetito: un vaso de vino durante las comidas; tomar un limonada o zumo de naranja antes de las comidas, pues la fruta ácidas pueden estimular el apetito. • Caminar o realizar algún tipo de ejercicio suave antes de las comidas también puede estimular el apetito • Si tolera bien algún alimento, puede repetirla durante varios días. • Cocinar añadiendo al alimento proteínas y calorías sin aumentar su volumen. • Comer cuando se tenga apetito, aunque se salga del horario convencional. • Hacer que las comidas sean agradables y tranquilas, rodeándolo de

	<p>buena compañía Si está solo, escuchar la radio y la televisión. Se puede, incluso, salir a comer fuera en alguna ocasión.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Procurar comer en un ambiente relajante; evitar las prisas. • Suprimir, en la medida de lo posible, los estímulos nocivos, como dolor, cansancio, olores o visiones desagradables. • Usar platos grandes para que parezca que hay menos comida. • Combinar en un solo plato un primero y un segundo, y si se toman dos platos, retirar el primer plato, antes de servir el segundo. • Tener comida preparada en la nevera y en el congelador en porciones individuales. • Proporcionar apoyo (p.e. terapia de relajación, ejercicios de desensibilización y oportunidades de hablar de los sentimientos) a medida que el paciente incorpora nuevas conductas de alimentación, cambia su imagen corporal y cambia su estilo de vida. 	
--	---	--

4.2.4 Dominio: eliminación

Diagnóstico		ESTREÑIMIENTO CRÓNICO
Definición	Factores relacionados	
Estado en que el patrón de eliminación de una persona se caracteriza por la emisión de heces duras y secas a consecuencia de un retraso en la eliminación de los residuos alimentarios	Aporte de líquidos inferior al adecuado; inmovilidad; trastornos emocionales; uso crónico de medicamentos y enemas; estrés	
Intervenciones de enfermería	Criterios de resultados	
<ul style="list-style-type: none"> • Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento, incluyendo frecuencia, consistencia, forma, volumen y color, si procede. • Vigilar la existencia de sonidos intestinales. • Explicar el origen del problema y las razones al paciente. • Identificar los factores (medicamentos, reposo en cama y dieta) que puedan ser causa del estreñimiento o que contribuyan al mismo. • Establecer una pauta de aseo, si procede. • Fomentar el aumento de la ingesta de líquidos, a menos que esté contraindicado. • Evaluar la medicación para ver si hay efectos gastrointestinales secundarios. • Enseñar al paciente / familia que registre el color, volumen, frecuencia y consistencia de las deposiciones. • Instruir al paciente / familia acerca de la dieta rica en fibra, si procede. • Instruir al paciente / familia sobre el uso correcto de laxantes. • Instruir al paciente / familia sobre la relación entre dieta, ejercicio y la ingesta de líquidos para el estreñimiento. • Consultar con el médico si persisten los signos y síntomas del estreñimiento. • Administrar laxantes o enemas, si están prescritos. • Informar al paciente acerca del procedimiento de extracción manual de heces, si fuera necesario. • Extraer la impactación fecal manualmente, si fuera necesario. • Administrar el enema o la irrigación, cuando proceda 	<ul style="list-style-type: none"> • El paciente mejorará las características de la evacuación. • Adoptará la mejora en la ingesta de líquidos. • Aumentará la frecuencia de la evacuación 	

4.2.5 Dominio: comunicación

Diagnóstico	
DETERIORO DE LA COMUNICACIÓN VERBAL	
Definición	Factores relacionados
Estado en que la persona experimenta una disminución o ausencia de la capacidad para usar o comprender el lenguaje en la interacción humana	Disminución de la circulación cerebral; tumor cerebral; barreras físicas (traqueotomía); defecto anatómico; barreras psicológicas (psicosis, falta de estímulos); diferencias culturales; factores relacionados con la edad o etapa de desarrollo.
Intervenciones de enfermería	
DEFICIT DEL HABLA	
Definición	Actividades
Ayuda en la aceptación y aprendizaje de los métodos alternativos para vivir con trastornos del habla	<ul style="list-style-type: none"> • Solicitar la ayuda de la familia en la comprensión del lenguaje del paciente, si procede. • Permitir que el paciente oiga lenguaje hablado con frecuencia, si es preciso. • Disponer de guías/recordatorios verbales. • Dar un orden simple cada vez. • Escuchar con atención. • Utilizar palabras simples y frases cortas, si procede. • Utilizar cartones con dibujos, si es preciso. • Utilizar gestos con las manos, si procede. • Realizar terapias de lenguaje- habla prescritas durante los contactos informales con el paciente. • Enseñar el habla esofágica, si procede. • Instruir al paciente y a la familia sobre el uso de dispositivos de ayuda del habla: prótesis traqueo esofágicas y laringes artificiales. • Animar al paciente a que repita las palabras. • Proporcionar un refuerzo y una valoración positivos, si procede
	<ul style="list-style-type: none"> • Se comunicará eficazmente con las personas de su entorno. • Manifestará su comprensión de la causa del problema, razón de los métodos compensatorios empleados y efecto esperado de los mismos. • Demostrará habilidad en la aplicación de técnicas de comunicación alternativas. • Expresará su deseo de poner en práctica los métodos alternativos de comunicación.
ESTIMULACIÓN DEL SISTEMA DE APOYO	
Definición	Actividades
Facilitar el apoyo del paciente por parte de la familia, los amigos y la comunidad.	<ul style="list-style-type: none"> • Calcular la respuesta psicológica a la situación y la disponibilidad del sistema de apoyo. • Determinar el grado de apoyo familiar. • Determinar el sistema de apoyo actualmente en uso. • Observar la situación familiar actual. • Fomentar las relaciones con personas que tengan los mismos intereses y metas. • Remitir a un grupo de ayuda, si se considera necesario. • Implicar a la familia/seres queridos/ amigos en los cuidados y la planificación. • Explicar a los demás implicados la manera en que pueden ayudar.
ESCUCHA ACTIVA	
Definición	Actividades
gran atención y determinación de la importancia de los mensajes verbales y no verbales del paciente.	<ul style="list-style-type: none"> • Mostrar interés en el paciente • Favorecer la expresión de los sentimientos. • Mostrar conciencia y sensibilidad a las emociones. • Estar atento a la propia actitud física en la comunicación de mensajes no verbales. • Escuchar, por si hay mensajes y sentimientos no expresados, así como contenido, de la conversación.

	<ul style="list-style-type: none"> • Estar atento a las palabras que se evitan. • Estar atento al tono, tiempo, volumen, entonación e inflexión de la voz. • Identificar los temas predominantes. • Determinar el significado de los mensajes reflexionando sobre las actitudes, experiencias pasadas y la situación actual. • Calcular la respuesta, de forma que refleje la comprensión del mensaje recibido. • Recurrir a una serie de interacciones para descubrir el significado del comportamiento. • Evitar minimizar sentimientos, interrumpir, hablar de uno mismo y terminar de forma prematura. 	
--	---	--

4.2.6 Dominio: relaciones

Diagnóstico		
ALTERACIÓN EN EL DESEMPEÑO DEL ROL.		
Definición	Factores relacionados	
Desajuste en la forma en que la persona percibe el desempeño de su propio rol.	Cambio en la percepción del rol; negación del rol; cambio en la percepción que otros tienen del rol; conflicto de roles; cambio en la capacidad física para asumir el rol; falta de conocimientos para desempeñar el rol; cambio en los patrones habituales de responsabilidad	
Intervenciones de enfermería		Criterios de resultados
POTENCIACION DE ROLES		
Definición	Actividades	
Ayudar al paciente a mejorar sus relaciones, clarificando y complementando las conductas de papeles específicos.	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a identificar los diversos roles en la vida. • Ayudar al paciente a identificar el papel que tiene en el proceso de su enfermedad. • Ayudar al paciente a identificar los roles habituales en la familia. • Ayudar al paciente a identificar la insuficiencia de roles. • Ayudarle a identificar las conductas necesarias para el cambio de roles o roles nuevos. • Animar al paciente a identificar una descripción realista del cambio de rol. • Facilitar la discusión sobre la adaptación de los roles de la familia para compensar los cambios de rol del miembro enfermo. • Ayudar al paciente a imaginar cómo podría producirse una situación particular, y cómo evolucionaría un rol. • Servir como modelo de rol para aprender nuevas conductas, si procede. • Facilitar la discusión de expectativas entre el paciente y el ser querido en los papeles recíprocos. 	
	<ul style="list-style-type: none"> • La persona expresará una mayor satisfacción con el desempeño del rol. • Identificará los factores causales o coadyuvantes a la alteración en el desempeño del rol y los recursos de que dispone para reducirlos o eliminarlos. • Demostrará habilidad en las técnicas de relajación y manejo del estrés. • Se comprometerá a poner en práctica el plan de cuidados pactado. 	
Diagnóstico		
CANSANCIO EN EL DESEMPEÑO DEL CUIDADOR PRIMARIO		
Definición	Factores relacionados	
Dificultad percibida por el cuidador para desempeñar este papel en la familia	Agotamiento en el cuidador primario; incapacidad para tomar cuidado del familiar; alteraciones a la dinámica familiar cotidiana; problemas económicos; depresión.	
Intervenciones de enfermería		Criterios de resultados
APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL		
Definición	Actividades	
Suministro de las necesidades, recomendación y apoyo para	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar el nivel de conocimiento del cuidador. • Determinar la aceptación del papel de cuidador. • Aceptar las expresiones de la emoción negativa. • Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles. 	
	El cuidador: <ul style="list-style-type: none"> • Expresará un aumento de la sensación de capacidad para afrontar la situación. 	

<p>facilitar los cuidados primarios al paciente por parte de una persona distinta del profesional de cuidados paliativos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador, si procede. • Animar al cuidador a que asuma su responsabilidad, si es el caso. • Animar la aceptación de independencia entre los miembros de la familia. • Controlar los problemas de interacción de la familia en relación con los cuidados del paciente. • Proporcionar información sobre el estado del paciente de acuerdo con las preferencias del paciente. • Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias del paciente. • Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas por teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios. • Observar si hay indicios de estrés. • Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés. • Educar al cuidador sobre los procesos de quejas. • Apoyar al cuidador mediante procesos de quejas. • Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo. • Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental. • Promover una red social de cuidadores. • Identificar fuentes de cuidados prolongados • Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios. • Enseñar al cuidador estrategias para acceder y sacar el máximo provecho de los recursos de cuidados sanitarios y comunitarios. • Actuar en lugar del cuidador si se hace evidente una sobrecarga de trabajo. • Informar al personal/centro de los servicios de emergencias sobre la estancia del paciente en casa, estado de salud y tecnologías utilizadas con el consentimiento del paciente o de la familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificará los factores estresantes diferenciando los modificables de los que no lo son. • Demostrará competencia en la realización de las técnicas y/o habilidades necesarias para brindar los cuidados, técnicas de relajación y control del estrés. • Manifestará su deseo de seguir desempeñando el papel de cuidador, o la aceptación de la imposibilidad de cuidar a la persona en el domicilio. <p style="text-align: center;">La familia:</p> <p>Expresará sus deseos de colaborar al máximo en los cuidados.</p>
---	---	--

4.2.7 Dominio: elecciones

Diagnóstico	
AFRONTAMIENTO INDIVIDUAL INEFECTIVO	
Definición	Factores relacionados
<p>Deterioro de los comportamientos adaptativos y de la habilidad de la persona para cubrir las demandas y roles de la vida</p>	<p>Verbalización de la incapacidad para afrontar la situación o para solicitar ayuda (característica crítica); incapacidad para cubrir las expectativas del rol; incapacidad para satisfacer las necesidades básicas; incapacidad para solucionar los problemas (característica crítica); alteración en la participación social; comportamiento destructivo hacia uno mismo o hacia los demás; uso inadecuado de los mecanismos de defensa; cambio en los patrones de comunicación habituales; manipulación verbal; alta tasa de enfermedad; alta tasa de accidentes; expresión de ansiedad, depresión, temor, impaciencia, frustración, irritabilidad, desánimo y estrés vital.</p>
Intervenciones de enfermería	
AUMENTAR EL AFRONTAMIENTO	
Definición	Actividades
<p>Ayudar al paciente a adaptarse a los factores estresantes, cambios o amenazas perceptibles, que interfieran en el cumplimiento de las exigencias y papeles de la vida</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Puntos que se han de considerar en la valoración específica • Edad y etapa de desarrollo. • Expresiones de incapacidad para afrontar la situación actual. • Insatisfacción ante las expectativas propias o ajenas de desempeño del rol. • Incapacidad para manejar el estrés; sensación subjetiva de pérdida de control de la situación; sentimientos de inseguridad personal. • Dificultad o incapacidad para pedir ayuda a los familiares y/o amigos. • Presencia de manifestaciones fisiológicas de ansiedad. • Repercusión en la vida cotidiana: insomnio, cambios en los patrones alimentarios, descuido en el vestido y arreglo personal, etc. • Estrategias habituales de afrontamiento: formas de respuesta emocional, cognitiva y física.
Criterios de resultados	
<ul style="list-style-type: none"> • Recuperará una conducta adaptativa y la capacidad de solución de problemas para responder a las demandas y roles de la vida. • Identificará los factores causales de la situación así como los 	

cotidiana.	<ul style="list-style-type: none"> • Respuestas anteriores (efectivas o no) ante situaciones similares. • Número de acontecimientos estresantes (positivos o negativos) presentes a la vez o producidos en un corto espacio de tiempo. • Mecanismos de defensa empleados: negación, dependencia, cólera, autoconfianza excesiva, etc. • Recursos internos: integración social; capacidad de solucionar problemas y tomar decisiones; valores e ideas; objetivos, expectativas y deseos; nivel educacional. • Recursos externos: amigos y familiares; situación económica; satisfacción laboral. • Capacidad de comunicación; cambios en los patrones habituales. • Valorar el ajuste del paciente a los cambios de imagen corporal, si está indicado. • Valorar el impacto de la situación vital del paciente en su rol habitual y relaciones. • Reconocer la experiencia espiritual y cultural del paciente. • Explorar los éxitos anteriores del paciente. • Alentar al paciente a encontrar una descripción realista del cambio de su rol. • Valorar la comprensión del paciente del proceso de enfermedad. • Valorar y discutir respuestas alternativas a la situación. • Valorar la capacidad del paciente para tomar decisiones. • Valorar las necesidades o deseos del paciente de apoyo familiar y social. • Ayudar al paciente a desarrollar una valoración objetiva del acontecimiento. • Ayudar al paciente a identificar la información que más le interesa obtener. • Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante. • Desaconsejar la toma de decisiones cuando el paciente se encuentre bajo un fuerte estrés. • Fomentar un dominio gradual de la situación. • Facilitar las salidas constructivas a la ira y a la hostilidad. • Alentar la aceptación de sus limitaciones. • Fomentar la identificación de valores vitales específicos. • Estudiar con el paciente métodos anteriores en el manejo de problemas vitales. • Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados. • Alentar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos. • Utilizar un enfoque sereno, de reafirmación. • Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades. • Indagar las razones del paciente para su autocrítica. • Ayudar al paciente a identificar objetivos adecuados a corto y largo plazo. • Ayudar al paciente a desglosar los objetivos complejos en pasos pequeños, manejables. • Ayudar al paciente a identificar recursos disponibles para cumplir con los objetivos. • Ayudar al paciente a identificar sistemas de apoyo social disponibles. • Animar la implicación familia. • Favorecer situaciones que fomenten la autonomía del paciente. • Ayudar al paciente a identificar estrategias positivas para hacerse cargo de sus limitaciones, y a manejar su estilo de vida y su papel necesario en ella. • Ayudar al paciente a resolver sus problemas de una manera constructiva. • Instruir al paciente en el uso de técnicas de relajación, si resulta necesario. • Ayudar al paciente a clarificar los conceptos equivocados. 	<p>recursos personales y del entorno de que dispone para afrontarla.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desarrollará habilidades en el uso de técnicas para control y manejo del estrés. • Se comprometerá a introducir en su vida los cambios pactados con la enfermera.
POTENCIACIÓN DE LA CAPACIDAD DE HACER FRENTE A SITUACIONES DIFÍCILES		
Definición Actividades		
Ayudar al paciente a adaptarse a los factores estresantes, cambios	<ul style="list-style-type: none"> • Valorar el impacto de la situación vital del paciente en los papeles y relaciones. • Evaluar la capacidad del paciente para tomar decisiones. • Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante. • Desalentar la toma de decisiones cuando el paciente está bajo un fuerte estrés. 	

amenazas perceptibles que interfieran en el cumplimiento de las exigencias y papeles de la vida cotidiana.	<ul style="list-style-type: none"> • Alentar el uso de papel al paciente a encontrar una descripción realista del cambio de papel. • Valorar la comprensión del paciente del proceso de la enfermedad. • Utilizar un enfoque sereno, de reafirmación. • Disponer un ambiente de aceptación. • Ayudar al paciente a identificar la información que más le interese obtener. • Proporcionar información objetiva respecto al diagnóstico y tratamiento. • Alentar una actitud de esperanza realista, como forma de manejar los sentimientos de impotencia .en fuentes espirituales, si resulta adecuado. • Explorar los éxitos anteriores del paciente. • Facilitar las salidas constructivas a la ira y la hostilidad. • Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados. • Tratar las consecuencias de comportarse con sentimientos de culpa y vergüenza. • Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades. • Animar al paciente a evaluar su propio comportamiento. • Ayudar al paciente a clarificar los conceptos equivocados.va respecto 	
--	--	--

4.2.8 Dominio: movimiento

Diagnóstico	
DETERIORO DE LA MOVILIDAD FISICA	
Definición	Factores relacionados
Estado en que la persona experimenta una limitación de la habilidad para el movimiento físico independiente	<p>Intolerancia a la actividad, disminución de la fuerza y resistencia; dolor/malestar; deterioro perceptivo/ cognitivo; deterioro neuromuscular; deterioro musculo esquelético; depresión/ ansiedad acusadas.</p> <p>Clasificación sugerida para el nivel funcional</p> <p>0= Completamente autónomo</p> <p>1= Requiere el uso de equipo o dispositivos</p> <p>2= Requiere de otra persona para ayuda, supervisión o enseñanza</p> <p>3= Requiere ayuda de otra persona y equipo o dispositivos</p> <p>4= Dependiente, no participa en la actividad.</p>
Intervenciones de enfermería	
AUTOCUIDADO	
Definición	Actividades
Ayudar a otra persona a realizar las actividades de la vida diaria	<ul style="list-style-type: none"> • Comprobar la capacidad del paciente para ejercer autocuidados independientes. • Observar la necesidad por parte del paciente de dispositivos de adaptación para la higiene personal, vestirse, el arreglo personal, el aseo y alimentarse. • Proporcionar los objetos personales deseados (cepillo de dientes, esponja, etc.). • Ayudar al paciente a aceptar las necesidades de dependencia. • Animar al paciente a realizar las actividades normales de la vida diaria ajustadas al nivel de capacidad. • Alentar la independencia, pero interviniendo si el paciente no puede realizar la acción dada. • Enseñar a la familia a fomentar la independencia, para intervenir sólo cuando el paciente no pueda realizar la acción por sí mismo. • Establecer una rutina de actividades de autocuidados. • Proporcionar sistemas de ayuda para la movilización (andador, muletas, bastones, etc.). Si utiliza una silla de ruedas para desplazarse, estimularlo a que se impulse a sí mismo, si es posible
CAMBIO DE POSICIÓN	
Definición	Actividades
Definición: Movimiento del paciente o de una parte corporal para	<ul style="list-style-type: none"> • Colocar sobre un colchón/cama terapéutico adecuados. • Proporcionar un colchón firme • Colocar en la posición terapéutica especificada. • Inmovilizar o apoyar la parte corporal afectada, si procede. • Elevar la parte corporal afectada, si está indicado.
de resultados <ul style="list-style-type: none"> • Adquirirá/recobrará su máxima capacidad de movilización. • Explicará las complicaciones de la inmovilidad que pueden darse en su caso y la forma de prevenirlas. • Demostrará habilidad en la realización de las técnicas de compensación y suplencia. • Expresará su deseo de cooperar en la movilización de acuerdo con sus capacidades. 	

<p>proporcionar comodidad, disminuir el riesgo de solución de continuidad en la piel, promover la integridad de la piel o favorecer la curación. el riesgo de solución de continuidad en la piel, promover la integridad de la piel o favorecer la curación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Colocar en posición para el alivio de disnea (posición de semi-fowler), cuando corresponda. • apoyos en zonas edematosas (almohadas bajo los brazos, apoyo de escroto...), si procede, • Fomentar la realización de ejercicios activos de margen de movimientos. • Proporcionar un apoyo adecuado para el cuello. • Girar mediante la técnica de hacer rodar troncos. • Colocar en posición que evite tensiones sobre la herida, si es el caso. • Colocar un respaldo, si procede. • Elevar el miembro afectado 20º o más, por encima del nivel del corazón, para favorecer el retorno venoso, si procede. • Elevar el cabecero de la cama, si no está contraindicado. • Realizar giros según lo indique el estado de la piel. • Girar al paciente inmovilizado al menos cada dos horas, según el plan específico. • Colocar objetos de uso frecuente al alcance. • Colocar en la posición terapéutica especificada. • Inmovilizar o apoyar la parte corporal afectada, si procede. • Elevar la parte corporal afectada, si está indicado. • Colocar en posición para el alivio de disnea (posición de semi-fowler), • Girar al paciente inmovilizado al menos cada dos horas, según el plan específico. 	
--	--	--

Diagnóstico

FATIGA

Definición	Factores relacionados
<p>Sensación de agotamiento sostenida y abrumadora y disminución de la capacidad para el trabajo físico y mental.</p>	<p>Disminución o aumento en la producción de energía metabólica; demandas fisiológicas o emocionales abrumadoras; aumento de los requerimientos de energía para realizar las actividades de la vida diaria; excesivas demandas sociales y/o del rol; estados de malestar; alteración de la bioquímica corporal (medicamentos, supresión de drogas; quimioterapia).</p>

Intervenciones de enfermería

Criterios de resultados

CONTROL DE ENERGÍA

Definición	Actividades	
<p>Ayudar a otra persona a realizar las actividades de la vida diaria</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar las limitaciones físicas del paciente. • Determinar la percepción de la causa de fatiga por parte del paciente/ familiar directo. • Determinar las causa de fatiga (tratamientos, dolor y medicamentos). • Favorecer la expresión verbal de los sentimientos acerca de las limitaciones. • Observar al paciente por si aparecen indicios de exceso de fatiga física y emocional. • Vigilar la respuesta cardiorrespiratoria a la actividad (taquicardia, otras disritmias, disnea, palidez, presiones hemodinámicas y frecuencia respiratoria). • Observar/ registrar el esquema y número de horas de sueño del paciente. • Recomendar la alternancia de periodos de reposo y actividad. • Facilitar actividades de recreo que induzcan calma para favorecer la relajación. • Ayudar al paciente a programar periodos de descanso. • Planificar las actividades para los periodos en los que el paciente tiene más energía. • Controlar la administración y efecto de los sedantes • Controlar la respuesta de oxígeno del paciente (frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria) a los autocuidados. • Enseñar al paciente y a los familiares aquellas técnicas de autocuidados que minimicen el consumo de oxígeno. • Instruir al paciente y a los familiares a reconocer los signos y síntomas de fatiga que requieran una disminución de la actividad. • Enseñar técnicas de organización de actividades y gestión del tiempo para evitar la fatiga. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expresará una disminución o desaparición de la sensación de agotamiento. • Identificará las causas de la fatiga. • Aplicará en su vida cotidiana los principios de la mecánica corporal, las técnicas de ahorro de energía, las técnicas de relajación. • Manifestará deseos de participar en las actividades familiares, laborales y sociales.

	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a identificar las preferencias de actividades. 	
REPOSO EN CAMA		
Definición	Actividades	
Fomento de la comodidad, la seguridad y la prevención de complicaciones en el paciente que no puede levantarse de la cama. de solución de continuidad en la piel, promover la integridad de la piel o favorecer la curación.	<ul style="list-style-type: none"> • Colocar al paciente sobre una cama/colchón terapéutico adecuado. • Evitar utilizar ropa de cama con texturas ásperas. • Mantener la ropa de cama limpia, seca y si arrugas. • Utilizar dispositivos en la cama (piel de oveja, etc.) que protejan al paciente. • Colocar la mesilla de noche al alcance del paciente. • Cambiarlo de posición, según lo indique el estado de la piel. • Vigilar el estado de la piel. • Realizar ejercicios de margen de movimiento pasivos y/o activos. • Ayudar con las actividades de la vida diaria. 	

4.2.9 Dominio: patrón del sueño

Diagnóstico		
ALTERACIÓN DEL PATRÓN SUEÑO		
Definición	Factores relacionados	
Alteración de las horas de sueño que causa malestar o interfiere con el estilo de vida deseado.	Manifestaciones verbales de dificultad para conciliar el sueño; despertarse antes o después de lo deseado; sueño interrumpido; quejas verbales de no sentirse bien descansado; cambios en la conducta y en el desempeño de las funciones (irritabilidad creciente, agitación, desorientación, letargo, apatía); signos físicos (nistagmo leve, ligero temblor de manos, ptosis palpebral, expresión vacía, ojeras, bostezos frecuentes, cambios en la postura); voz apagada, con mala pronunciación y palabras incorrectas.	
Intervenciones de enfermería		Criterios de resultados
INDUCCIÓN AL SUEÑO		
Definición	Actividades	
Facilitar ciclos regulares de sueño/ vigilia.	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar el esquema de sueño/ vigilia del paciente. • Valorar las circunstancias físicas (dolor/molestias, frecuencia urinaria), psicológicas (miedo/ansiedad) y/o ambientales (ruidos, luz, administración de medicamentos) que interrumpen el sueño. • Fomentar el número de horas de sueño, si fuera necesario. • Ajustar la administración de medicación respetando el patrón sueño/vigilia del paciente. • Fomentar el uso de medicamentos para dormir que no contengan supresores de la fase REM. • Fomentar hábitos alimenticios y conductas inductoras del sueño. • Enseñar al paciente a controlar la ingesta de alimentos y bebidas a la hora de irse a la cama, para determinar los productos que faciliten o entorpezcan el sueño. • Evitar situaciones estresantes antes de dormir. • Educar al paciente y familia sobre cuáles son los factores generadores de trastornos en el patrón del sueño. • Instruir al paciente y familia para conseguir ambientes agradables y cambios en el estilo de vida favorecedoras del sueño. 	<ul style="list-style-type: none"> • Recuperará su patrón de sueño habitual. • Identificará los factores que alteran su patrón de sueño. • Realizará técnicas de relajación. • Se comprometerá a introducir en su vida los cambios pactados

	<ul style="list-style-type: none"> • Enseñar al paciente a realizar una relajación muscular autogénica u otras formas no farmacológicas de inducción del sueño. 	
MANEJO AMBIENTAL		
Definición	Actividades	
Manipulación del entorno del paciente para facilitar una comodidad óptima	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar interrupciones innecesarias y permitir periodos de descanso. • Evitar ruidos innecesarios • Enseñar a la familia la necesidad de proporcionar un ambiente confortable, como conseguirlo y los beneficios para el paciente. • Limitar las visitas, si procede. • Utilizar aromaterapia, si no hay contraindicaciones. 	

4.3 Hoja de enfermería

A continuación, se presenta la propuesta de hoja de enfermería donde se concentran los puntos vistos en el plan de cuidados y el temario para brindar un plan de capacitación a los profesionales:

HOJA DE ENFERMERÍA. SERVICIO: CUIDADOS PALIATIVOS						
Nombre del paciente: _____						
Diagnóstico: _____						
Edad: _____		Sexo: _____		Peso: _____		Talla: _____
Número de cama: _____		Fecha de ingreso: _____		No. de expediente: _____		
Médico tratante: _____						
Religión: _____						
Firma de documento/formato de voluntad anticipada: _____						
Aspecto	Valoración inicial		Intervención		Evaluación de la intervención	
		M V N		M V N		M V N
Patrón de respiración	Sin dificultad respiratoria	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Vigilar la saturación de O ₂	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Paciente mantiene una saturación adecuada de O ₂ Paciente mejoró dificultad respiratoria Paciente con buen manejo de secreciones Paciente continúa con dificultad respiratoria	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Con dificultad respiratoria	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Vigilar la dificultad respiratoria	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Manejo de secreciones	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Vigilar ministración de O ₂	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Apoyo de oxígeno (puntas nasales)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Vigilar correcto funcionamiento de flujómetro de O ₂	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Mantener vía aérea permeable	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Patrón de circulación	Circulación normal	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Colocar las extremidades en posición de declive	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Se restablece la circulación normal Mejora la circulación parcialmente Disminuyen las úlceras El paciente reduce hábitos nocivos a la	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Insuficiencia arterial	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Realizar cambios posturales del paciente	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Insuficiencia venosa	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Proteger extremidades de lesiones	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Úlceras arteriales	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

	por presión		Enseñar al paciente los factores que afectan la circulación Hidratar adecuadamente	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	circulación	
Patrón de alimentación	Sin alteraciones de la nutrición Dificultad para ingerir Dificultad para digerir Dificultad para absorber nutrientes	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Realizar higiene oral Determinar preferencias de comida Animar al paciente a la ingesta de alimento Variar dieta y cantidades Informar a los familiares sobre las necesidades de alimentación de su paciente	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Recupera apetito Recupera facilidad para ingerir alimentos Se identifican causas de sus alteraciones nutricionales Se adecua la ingesta calórica	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Patrón de eliminación	Sin alteraciones en la eliminación Estreñimiento Constipación Diarrea	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Vigilar signos y síntomas de estreñimiento Escuchar movimientos intestinales Identificar factores causantes de la alteración Consultar con el médico si persisten síntomas Administrar laxantes o enemas prescritos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Presenta mejoría en la consistencia Aumenta la frecuencia de eliminación Adopta mejoría en la ingesta de líquidos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Movimiento	Completamente autónomo Requiere de uso de equipo o dispositivos Requiere de otra persona para ayuda, supervisión o enseñanza Completamente dependiente	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Comprobar capacidad del paciente para movilidad Proporcionar objetos personales deseados Ayudar al paciente a aceptar ayuda Proporcionar sistemas de ayuda para movilización Movilizar para cambios de posición Determinar la existencia de fatiga Vigilar respuesta cardiorrespiratoria ante la actividad	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Recupera máxima capacidad de movilización Recupera parcialmente la movilización Manifiesta sus complicaciones de movilidad Coopera para la movilización Disminuye la fatiga	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Sueño	Dificultad para conciliar el sueño Sueño interrumpido Queja por falta de sueño/descanso Cambios en conducta que denotan mal patrón de sueño	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Determinar el esquema de sueño del paciente Valorar circunstancias físicas o ambientales que interrumpen el sueño Fomentar hábitos alimenticios y conductas inductoras del sueño Enseñar al paciente relajación muscular Ajustar administración de medicamentos de acuerdo con los	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Recupera el patrón e sueño habitual Identifica factores que alteran el patrón e sueño Practica técnicas de relajación	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

			patrones de sueño Suministrar medicamentos prescritos para inducir al sueño	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Dolor	Dolor intenso según escala de EVA Dolor moderado según escala de EVA Dolor leve según escala de EVA No presenta dolor según escala de EVA	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Evaluar intensidad del dolor Observar claves no verbales de dolor Asegurar que el paciente reciba analgésicos Proporcionar información acerca del dolor Utilizar medidas de control antes de que sea severo Asegurar que no se le abandonará	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Disminuye el dolor Desaparece el dolor El paciente identifica la causa del dolor El paciente expresa deseo de recibir cuidados paliativos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Ansiedad	Amenaza de muerte Ansiedad al estado de salud Ansiedad al estado socioeconómico Ansiedad a necesidades no cubiertas Otros tipos de ansiedades	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Escuchar con atención al paciente Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos Instruir en técnicas de relajación Administrar medicamentos preescritos para la ansiedad	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Disminuye la ansiedad Desaparece la ansiedad El paciente identifica la causa de la ansiedad El paciente da su conformidad a los cuidados paliativos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Temor	Presenta temor Verbaliza el temor No verbaliza el temor	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Escuchar con atención al paciente Ayudar al paciente a reconocer y expresar sus sentimientos Favorecer la conversación o el llanto para disminuir la respuesta emocional Permanecer con el paciente proporcionar seguridad	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Disminuye el temor Desaparece el temor El paciente identifica el origen del temor Practica ejercicios de relajación Expresa su deseo de participar en cuidados paliativos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Déficit de conocimiento	Falta de memoria Pérdidas del conocimiento Falta del estado de alerta Limitación cognitiva Desconocimiento de su condición terminal Delirios	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Evaluar el nivel de conocimiento Proporcionar información real al paciente sobre su enfermedad Discutir opciones de terapia o tratamiento Declarar la verdad al paciente Observar respuesta del paciente	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Demuestra comprensión de la información Establece diálogo sobre su situación Establece confianza con el personal	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Desesperanza/impotencia	Presenta aislamiento Declive del ánimo Estrés de larga duración	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Brindar esperanza al paciente Hablar con familiares para infundir esperanza Ofrecer la posibilidad de	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Aumenta el control de sí mismo Valora de manera realista su situación Identifica áreas de	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

			práctica de religión		esperanza Toma decisiones sobre su vida y/o cuidados	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Comunicación	No presenta alteraciones en comunicación Presenta alteraciones leves a moderadas del lenguaje Presenta alteraciones severas del lenguaje Deja de comunicarse	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Escuchar con atención al paciente Solicitar a la familia ayuda para comprender al paciente Realizar terapias del lenguaje prescritas Instruir sobre el uso de dispositivos de ayuda del habla Animar al paciente a repetir palabras Remitir a grupo de ayuda o especialista si es necesario	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Recupera la comunicación Adquiere habilidad para usar métodos alternativos de comunicación	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Desempeño de rol	Roles estables Cambio del rol Negación del rol	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ayudar al paciente a identificar sus roles en su familia Ayudar a identificar las conductas necesarias para el cambio roles Presentarse como modelo de rol para facilitar nuevas conductas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Expresa mayor satisfacción con su desempeño de rol Se identifican factores causales de la alteración del rol	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Apoyo al cuidador primario/familiar	Cuidador principal capaz y en condiciones Falta de conocimiento y/o habilidad por parte del cuidador principal Problemas de interacción entre cuidador y paciente Cuidador principal con síndrome <i>burnout</i>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Determinar nivel de conocimiento del cuidador Determinar a aceptación de rol del cuidador Animar al cuidador a expresar sentimientos y emociones Proporcionar información al cuidador sobre su paciente y sus cuidados Remitir al cuidador a grupo de apoyo o especialista si es necesario	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	El cuidador expresa aumento en la capacidad para asumir su rol El cuidador identifica sus factores de estrés El cuidador demuestra habilidad y competencia El cuidador manifiesta deseo y responsabilidad	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Nombre y firma enfermera turno matutino			Nombre y firma enfermera turno vespertino		Nombre y firma enfermera turno nocturno	

Mediante su diseño intuitivo y no seriado, se pretende que esta herramienta resulte de fácil llenado para las enfermeras.

4.4 Temario de capacitación

Se presenta el temario de capacitación propuesto para un curso de 20 horas en cuidados paliativos para el personal de enfermería de la institución de salud, con la intención de que sirva como un medio para poner al corriente a las profesionales y subsanar sus lagunas y/o deficiencias en materia de conocimientos y habilidades para la prestación de dicho servicio.

Objetivo: Enseñar los principios básicos de los cuidados paliativos para el personal de enfermería del Área de Cuidados Paliativos de la institución que fue sometida a investigación de acuerdo a los resultados obtenidos y las áreas de oportunidad detectadas.

Temas:

1. Bioética y cuidados paliativos:

1.1 Que es la bioética

1.2 Los principios de la bioética

1.3 Como se relaciona la bioética en el diario hacer de la labor de enfermería

1.4 Antecedentes históricos de los cuidados paliativos

1.5 Que son los cuidados paliativos

2. Aspectos legales de los cuidados paliativos

2.1 Marco legal en México sobre los cuidados paliativos

2.2 Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal

2.3 Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal

2.4 Título octavo bis de la Ley General de Salud, que comprende la Ley en Materia de Cuidados Paliativos

2.5 Capítulo VIII bis del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica

2.6 Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014

2.7 Acuerdo por el que el Consejo General de Salubridad declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos

3. Rol enfermero en los cuidados paliativos

3.1 Teoría bioética Sinfonológica

3.2 Teoría de los cuidados al final de la vida

3.3 Las competencias enfermeras en cuidados paliativos

4. Intervenciones centrales de la enfermería

4.1 Administración de analgésicos

4.2 Apoyo al cuidador principal

4.3 Apoyo emocional

4.4 Apoyo en la toma de decisiones

4.5 Apoyo espiritual

4.6 Asistencia para los recursos financieros

4.7 Aumentar los sistemas de apoyo

4.8 Ayuda con el Auto cuidado

4.9 Cambio de posición

4.10 Clarificación de valores

- 4.11 Consulta por teléfono
- 4.12 Contacto Control Intestinal
- 4.13 Cuidados en la agonía
- 4.14 Cuidados por relevo
- 4.15 Disminución de la ansiedad
- 4.16 Escucha activa
- 4.17 Estimulación de la integridad de la familia
- 4.18 Facilitar el duelo
- 4.19 Facilitar el perdón
- 4.20 Facilitar la práctica religiosa
- 4.21 Fomentar la implicación familiar
- 4.22 Gestión de casos
- 4.23 Intercambio de información de cuidados de salud
- 4.24 Maneo ambiental
- 4.25 Manejo de eliminación urinaria
- 4.26 Maneo de la energía
- 4.27 Manejo de la medicación
- 4.28 Manejo de la nutrición
- 4.29 Manejo de líquidos
- 4.30 Manejo de presiones
- 4.31 Manejo del delirio
- 4.32 Manejo del dolor
- 4.33 Manejo del estreñimiento/ impactación fecal
- 4.34 Mejorar el afrontamiento

- 4.35 Mejorar el sueño
 - 4.36 Monitorización neurológica
 - 4.37 Monitorización respiratoria
 - 4.38 Orientación anticipatoria
 - 4.39 Presencia
 - 4.40 Protección de los derechos del enfermo terminal
 - 4.41 Reunión multidisciplinar sobre cuidados
 - 4.42 Tacto curativo
 - 4.43 Vigilancia de la piel.
5. Integración al equipo multidisciplinario de atención en cuidados paliativos
- 5.1 El trabajo en conjunto con el médico
 - 5.2 El trabajo en conjunto con psicólogo/tanatólogo y otros profesionales
 - 5.3 Comunicación con familiares y el cuidador primario

Con este instrumento, concluye la intervención planteada para el logro de una mejor práctica de los cuidados paliativos en la Ciudad de México, en consideración de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal.

CONCLUSIONES

Con la investigación realizada, se cumple el objetivo primario anunciado al inicio de este trabajo de *proponer un plan de cuidados paliativos de enfermería que se debe de seguir con pacientes terminales que han firmado el documento de instrucciones de conformidad con la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal*. Con el plan propuesto por dominios e intervenciones de enfermería, así como con la hoja de enfermería y el temario de capacitación, se aporta una herramienta para lograr una atención de mayor calidad en los servicios enfermeros que se brindan a pacientes terminales. Así, no existe ninguna otra pretensión más que la de servir como un apoyo en el ejercicio de la profesión.

Lo anterior tiene fuertes implicaciones bioéticas. Al estar mejor capacitadas y contar con elementos para una actuación consciente, las enfermeras que utilicen el plan propuesto podrán elevar el estándar de su práctica. Asimismo, evitarán los conflictos y actos fuera de ética ligados con el abandono o la obstinación terapéutica que comúnmente suceden en hospitales y clínicas. Esto, a través de la detección de lo que implica y lo que no implica la atención de cuidados paliativos y su comunicación efectiva con el médico y el resto del equipo multidisciplinario.

Cabe aclarar que la importancia de considerar la LAVDF en el diseño del plan y sus instrumentos ha saltado a la vista en la medida en que estas disposiciones de orden legal son a menudo pasadas por alto en el seno de las prácticas de enfermería que se desarrollan en las instituciones. Así lo demostraron los resultados del estudio de

campo realizado, donde las enfermeras evidenciaron un conocimiento escaso de las leyes referentes a voluntad anticipada, enfermos terminales y cuidados paliativos, y refirieron que, pese a que saben de su existencia, no toman en cuenta en la práctica la voluntad anticipada. Con la actualización propuesta al plan de enfermería, se busca que sea este profesional quien conduzca a su centro de trabajo a una mejor observancia de la ley y, con ello, a una actuación mejor en materia de bioética.

Finalmente, resta señalar que el presente no es un esfuerzo terminado, sino apenas el inicio de un programa de investigación más extenso y al cual le quedan muchas delimitaciones y profundizaciones por hacer. Se requiere que la investigación en bioética abunde ofreciendo recursos prácticos a todos los profesionales de la salud para que asimilen los preceptos de la muerte digna e incorporen en su práctica la noción de voluntad anticipada. Por supuesto, se trata de una tarea que tomará más que algunos años.

REFERENCIAS

1. *Acuerdo por el que el Consejo General de Salubridad declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos*, 2014.
2. Álvarez, A. (2014). *Poder decidir cuándo y cómo morir*. Ponencia presentada en el vigésimo congreso de la Federación Mundial de Asociaciones Derecho a Morir. Consultado en: <http://colegiodebioetica.org.mx/editoriales/2014-2/poder-decidir-cuando-y-como-morir/>
3. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (2009). *Currículo de enfermería para un programa de postgrado en cuidados paliativos*. Estados Unidos: Houston.
4. Balderas, M. L. (2015). *Administración de los servicios de enfermería* (7 ed.). México: McGraw-Hill, pp. 333-340.
5. Barroso, Z.; Colomer, E. (2007). "Las competencias: su importancia para la planificación de los programas de capacitación de enfermería", en *Revista cubana de enfermería*, 23(4): s/pág.
6. Bulechek G. M.; Butcher H. K.; Dochterman J.M.; Wagner C.M. (2014) *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)* (6 ed.). España: Elsevier.
7. Caballero, D. (2007). *Cuidados de enfermería al paciente oncológico en fase terminal. Consideraciones éticas y bioéticas*. Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/816/1/Cuidados-de-Enfermeria-al-paciente-oncologico-en-fase-terminal-Consideraciones-eticas-y-bioeticas.html>

8. Casas, M. L. (2008). *Bases bioéticas*. México: Trillas, pp. 31-36.
9. Chuck., J. A. (2015). "Algunos conceptos y consideraciones históricas acerca del desarrollo de la Bioética y modelos de referencia", en Chuck, J. A. (coord.). *Bioética en pediatría*. México: Manual Moderno, pp. 1-6.
10. Colegio de Bioética, A. C. (2015). *Voluntad anticipada*. Disponible en: <http://colegiodebioetica.org.mx/voluntad-anticipada/voluntad-anticipada/>
11. Comisión Nacional de Bioética (2015). "Cuidados paliativos", en *Conbiética*. Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/cuidados_paliativos.html
12. Consejo de Salubridad General (CSG, 2010). *Guía de Práctica Clínica: Cuidados Paliativos Evidencias y su importancia para la planificación de los programas de capacitación*. México: CENETEC.
13. Consejo de Salubridad General (CSG, 2010). *Guía de Referencia Rápida en Cuidados Paliativos*. México: CENETEC.
14. *Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de servicios de Atención Médica*, 2013.
15. Doherty, P. (2012). *Voluntad anticipada y objeción de conciencia*. Disponible en: <http://colegiodebioetica.org.mx/editoriales/editoriales-2012/voluntad-anticipada-y-objecion-de-conciencia/>.
16. Domínguez, P. (2017). Firman voluntad anticipada, casi 8 mil capitalinos, en *Milenio*. Disponible en: <https://www.pressreader.com/mexico/milenio/20170204/281861528239063>

17. Ferrer, M. (2005). *Problemas más frecuentes de enfermería en la terminalidad*. Disponible en: <http://studylib.es/doc/4458093/problemas-m%C3%A1s-frecuentes-de-enfermer%C3%ADa-en-la-terminalidad>.
18. Florencia, L. (2014). "El debate en torno a la validez de las directivas anticipadas", en *Persona y bioética*, 18(2): 216-225.
19. García, E. (2008). "La voluntad anticipada", en *Revista mexicana de Derecho* (10): 7-35.
20. García, E. (2012). *Ley de voluntad anticipada del Distrito Federal. Reformas del 27 de julio de 2012. Reflexión, análisis y crítica*. México: Colegio de Notarios del Distrito Federal.
21. García, M. T.; Martínez, M. B. (2012) "Historia y filosofía de los cuidados paliativos" en Martínez, M.B.; Monleón M.; Carretero, Y.; García, M. T. *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. España: Elsevier, pp. 16-29.
22. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos de la Sociedad de Medicina Familiar y Comunitaria de Castilla y León (2008). *Plan de cuidados de enfermería* Disponible en: <http://cuidadospaliativos.info/cuidados-paliativos-y-enfermeria/plan-de-cuidados-de-enfermeria/>
23. Heather, T.; Kamitsuru S. (2015). *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificaciones (NANDA)*. España: Elsevier.
24. Higgins, P. A.; Hansen, D. N. (2015). "Teoría del final tranquilo de la vida", en Raile, M. (coord.). *Modelos y teorías en enfermería*. España: Elsevier, pp. 683-691.
25. León C, F. C "Bioética de la atención de enfermería al enfermo terminal", en *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 3, núm. 2, Dic. 2008 Pp. 86

26. *Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, 2008.*
27. *Ley de Voluntad Anticipada, reformada en 2012.*
28. *Ley General de Salud, 2009.*
29. Loncan, P., A. Gisbert, C. Fernández, R. Valentín, A. Teixido, R. Vidaurreta, I. Saralegui. (2007). "Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI", en *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 3: 113-128.
30. Martínez, M. (2009). *La muerte: reflexiones desde la bioética*. Trabajo galardonado con el Premio Hipócrates 2010 del Colegio Oficial de Médicos de Madrid. Disponible en: <http://www.profesionalesetica.org/wp-content/uploads/2010/10/MARTINEZ-SALLES-La-muerte-reflexiones-desde-la-Bio%C3%A9tica-oct-2009.pdf>
31. Merino, N.; J. Reyes; T. Reyes (2010). "Ética bioética y legalidad en los cuidados paliativos competencia de enfermería", en *Cancerología*, 5: 37-44.
32. Míguez, A.; Muñoz, D. (2009). "Enfermería y el paciente en situación terminal", en *Enfermería Global*, 16. Consultado en: www.um.es/eglobal.
33. *Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos 2014.*
34. Núñez, E. R. (2011). "Comprensión de la enfermería desde la perspectiva histórica de Florencia Nightingale", en *Ciencia y enfermería*, 17(1): 11-18.
35. Orbegozo, A.; Astudillo, W. (2003). "Filosofía de los cuidados al final de la vida y la enfermería", en Astudillo, W.; Orbegozo, A.; Latiegi, A. y Urdaneta E. (eds.). *Cuidados paliativos en enfermería*. España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp. 13-36.

36. Perusquía, M. L. (2008). "Aplicación de cuidados paliativos", en Soberón, G. y Feinholz, D. (comps). *Muerte digna. Una oportunidad real*. México, SSA-CNB: 67-73.
37. Quijada, C. y Tomás, G.M. (2014). "Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado", en *Persona y bioética*, 18(2): 138-152.
38. Rebolledo, J. F. (2008). "Diagnóstico y pronóstico del estado terminal", en Soberón, G. y Feinholz, D. (comps.). *Muerte digna. Una oportunidad real*. México, SSA-CNB, pp. 25-66.
39. *Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal 2008*.
40. Reyes, A. (s/f). *Métodos de investigación*. Presentación sin publicar.
41. Scott, C. (2015) "Teoría bioética y sinfonológica", en Raile, M. *Modelos y Teorías en Enfermería España*: Elsevier, pp. 505 a 523.
42. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2013). "Competencias enfermeras en cuidados paliativos", en *Monografías SECPAL*, 3. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMONOGRAFIA%203.pdf>
43. Taboada, P. (2000). "Derecho a morir con dignidad", en *Acta Bioethica*, 6(1): 94-95.
44. Zinser, J. W. (2008). "Encarnizamiento terapéutico y abandono del paciente", en Soberón, G. y Feinholz, D. (comps). *Muerte digna. Una oportunidad real*. México, SSA-CNB, pp. 187-198.

Anexo I. Escaleta de entrevista semiestructurada para personal de enfermería (versión corta)

ESCALETA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

FILTRO

Labora en la institución como enfermera:

- Sí → continuar con la entrevista
- No → dar las gracias al entrevistado

Años ejerciendo la profesión de enfermería:

- 5 o más → continuar con la entrevista
- Menos de 5 → dar las gracias al entrevistado

Ha atendido algún a vez a un Paciente en Estado Terminal o brindado cuidados paliativos:

- Sí → continuar con la entrevista
- No → dar las gracias al entrevistado

¿Del 1 al 10, cómo se siente el día de hoy?

- 3 o más → continuar con la entrevista
- Menos de 3 → dar las gracias al entrevistado

PARTE I. CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA

Tema: Paciente en Estado Terminal

Objetivo: identificar si el profesional está familiarizado con el concepto y la situación de un Paciente en Estado Terminal

1. ¿Con tus propias palabras, cómo definirías el estado terminal de un paciente?
2. ¿Cómo se da uno cuenta de cuando un paciente está en estado terminal?; es decir, ¿qué características debería cumplir un paciente para que fuera valorado como Paciente en Estado Terminal?

3. ¿Consideras que has atendido alguna vez a un Paciente en Estado Terminal? ¿Cuántos? ¿Cuáles eran sus características? Relata un poco al respecto: ¿cuándo fueron?, ¿qué tenían?, ¿qué órdenes te dieron?

Tema: cuestión bioética en torno a los pacientes terminales

Objetivo: identificar si el profesional dimensiona el problema bioético que implica el tratamiento de un Paciente en Estado terminal

4. ¿Cómo comprendes el término “bioética”? ¿Cómo vives el tema de la bioética desde tu perspectiva como enfermera?
5. Para ti, ¿cómo se le puede brindar calidad de vida a un Paciente en Estado Terminal? Proporciona un ejemplo de tu experiencia acerca de lo que sí es calidad de vida y lo que no.

Tema: cuidados paliativos

Objetivo: identificar si el profesional reconoce su labor frente a los cuidados paliativos que se pueden aplicar a un PET

6. A tu entender, ¿cuál es el propósito de los cuidados paliativos? Para qué sirven?
7. ¿Cómo son los procedimientos que has seguido tú o has visto que se siguen en tu hospital para brindar cuidados paliativos a un Paciente en Estado Terminal? Platica un poco sobre ello.
8. En tu experiencia, ¿cómo es la comunicación entre paciente, familiares y personal en torno a brindar cuidados paliativos? ¿Identificas situaciones de comunicación que debieran mejorar en tu hospital para atender a Pacientes en Estado Terminal?

Tema: papel de la enfermera en los cuidados paliativos

Objetivo: identificar si el profesional está al tanto del papel que juega para brindar cuidados paliativos

9. ¿Cómo crees que debe actuar la enfermera para ayudar al vivir y morir con dignidad en casos de Pacientes en Estado Terminal? ¿Qué importancia crees que tiene su labor en la ejecución de un plan de cuidados paliativos?
10. ¿Cómo debe ser la relación que la enfermera establezca con el paciente al que brinda cuidados paliativos y su familia?
11. ¿Cuáles son los principales problemas a los cuales se enfrenta una enfermera en tu hospital cuando brinda cuidados paliativos a un Paciente en Estado Terminal? Qué oportunidades de mejora identificas?

PARTE II. VOLUNTAD ANTICIPADA Y ENFERMERÍA

Tema: noción de voluntad anticipada y conceptos relacionados

Objetivo: identificar si el personal tiene noción de lo que es la voluntad anticipada y lo distingue de otros conceptos relacionados

12. ¿Cuál es tu opinión acerca de la voluntad anticipada?
13. ¿Has atendido o sabido de algún paciente que haya firmado la voluntad anticipada? Cuenta un poco al respecto: cómo fue, qué presentaba, etcétera. ¿Cómo lo viviste? ¿Te afectó de alguna manera?
14. A tu juicio, ¿qué ventajas y desventajas piensas que puede tener suscribir la voluntad anticipada para un Paciente en Estado Terminal?

Tema: características y aspectos específicos de la voluntad anticipada

Objetivo: identificar el nivel de profundidad con el que el personal conoce la voluntad anticipada en sus características y aspectos específicos

15. ¿En qué casos o situaciones pudiera resultar de utilidad la voluntad anticipada? Brinda un ejemplo de tu experiencia como enfermera.

16. Si una persona ha firmado su voluntad anticipada, ¿crees que sea obligatorio que se siga al pie de la letra? ¿En qué casos sí y qué casos no?

Tema: legislación en México en torno a los cuidados paliativos y la voluntad anticipada

Objetivo: identificar con qué profundidad el personal reconoce la legislación en torno a la voluntad anticipada y su contenido

17. ¿Cómo es el procedimiento para firma y aplicación de la voluntad anticipada en tu hospital
18. ¿Conoces el formato de voluntad anticipada que se puede firmar en hospitales? ¿Sabes qué área se encarga en tu hospital de proporcionar y manejar dicho formato?

Tema: implicaciones de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal y otros documentos en el trabajo del personal de salud

Objetivo: identificar si el personal conoce las implicaciones que la LVADF tiene para con los profesionales en enfermería

19. ¿Sabes cuáles son las obligaciones que tienen las enfermeras y el personal hospitalario ante la ley con respecto de la voluntad anticipada y el otorgamiento de cuidados paliativos?

Tema: objeción de conciencia

Objetivo: identificar el conocimiento y la postura del personal con respecto del tema de objeción de conciencia en la voluntad anticipada

20. ¿Sabes que la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal permite a personal médico y de enfermería abstenerse de cumplir las disposiciones del documento de voluntad anticipada por objeción de conciencia? ¿Qué opinas al respecto?
21. Si tuvieras que atender a un paciente que ha firmado voluntad anticipada y no estuvieras de acuerdo en ello, ¿recurrirías a la objeción de conciencia?

Tema: capacitación al personal

Objetivo: identificar la formación y capacitación que el personal ha recibido previamente en la materia

22. ¿Has recibido capacitación específica en materia de cuidados paliativos? ¿Dónde y cómo ha sido? ¿Cuánto tiempo ha durado? ¿Qué temas viste? Relata al respecto.
23. En general, ¿qué tan capacitada te consideras para brindar cuidados paliativos?
24. ¿Qué acciones consideras que es necesario que realice la institución donde laboras para mejorar la calidad de la prestación de cuidados paliativos y la atención a Pacientes en Estado Terminal?

PERFIL DEL ENTREVISTADO

Lugar de entrevista:

Fecha de la entrevista:

Hora de inicio:

Hora término:

Duración total:

- Sexo:
- Edad:
- Área de adscripción:
- Escolaridad máxima:
- Nivel de estudios de enfermería:
 - a) Auxiliar:
 - b) Técnico:
 - c) Licenciatura:
 - d) Especialidad:
- Puesto:
- Años de servicio en la institución:

Anexo II. Escaleta de entrevista semiestructurada para personal de enfermería (versión larga)

FILTRO

Labora en la institución como enfermera:

- Sí → continuar con la entrevista
- No → dar las gracias al entrevistado

Años ejerciendo la profesión de enfermería:

- 5 o más → continuar con la entrevista
- Menos de 5 → dar las gracias al entrevistado

Ha atendido algún a vez a un Paciente en Estado Terminal o brindado cuidados paliativos:

- Sí → continuar con la entrevista
- No → dar las gracias al entrevistado

¿Del 1 al 10, cómo se siente el día de hoy?

- 3 o más → continuar con la entrevista
- Menos de 3 → dar las gracias al entrevistado

PARTE I. CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA

Dimensión: Paciente en Estado Terminal

Objetivo: identificar si el profesional está familiarizado con el concepto y la situación de un Paciente en Estado Terminal

1. Hoy se habla mucho en el ámbito médico y de la salud acerca de los Pacientes en Estado Terminal. ¿Sabes en qué consiste el estado terminal de un paciente? Explica con tus propias palabras.

2. Hay dos términos que se usan comúnmente: uno es cuando se dice que el paciente está en estado “agónico” o “agonizante”; otro es que el paciente es “terminal”. ¿Encuentras alguna diferencia entre un paciente agónico y uno en estado terminal? Si es así, ¿cuál es?
3. ¿Cómo se da uno cuenta de cuando un paciente está en estado terminal? Es decir: ¿qué características debería cumplir un paciente para que fuera valorado como Paciente en Estado Terminal?
4. ¿Conoces el procedimiento para realizar el diagnóstico de un Paciente en Estado Terminal? Explícalo con tus propias palabras
5. ¿Qué herramientas de diagnóstico te permitirían saber si un paciente está en estado terminal? ¿Conoces las escalas de EVA, Karnofsky y ECOG? ¿Cuál sería su utilidad para el diagnóstico de un Paciente en Estado Terminal?
6. Usualmente, los médicos son los únicos responsables de determinar si un paciente está en estado terminal. Sin embargo, ¿las enfermeras también podrían intervenir en este proceso de diagnóstico?
7. ¿Puedes nombrar algunos tipos de paciente que por sus padecimientos suelen ser pacientes en estado terminal?
8. ¿Consideras que has atendido alguna vez a un Paciente en Estado Terminal? ¿Cuántos? ¿Cuáles eran sus características? Relata un poco al respecto: ¿cuándo fueron?, ¿qué tenían?, ¿qué órdenes te dieron?
9. Muchas veces puede que se identifique a un caso como Paciente en Estado Terminal sin que realmente lo sea. ¿Te ha sucedido que, tras haber declarado a un Paciente en Estado Terminal, éste se recupere o se brinde otro diagnóstico? Según tu criterio, ¿cómo sabrías que un diagnóstico de terminalidad es confiable; es decir, que efectivamente ese paciente ya no tiene posibilidad de cura?

Dimensión: cuestión bioética en torno a los pacientes terminales

Objetivo: identificar si el profesional dimensiona el problema bioético que implica el tratamiento de un Paciente en Estado terminal

10. ¿Sabes qué es la bioética? Explícala con tus palabras. Si te digo “bioética” ¿qué entiendes por ello? ¿A qué te suena?
11. ¿Crees que la bioética tenga alguna relación con la enfermería? A ti como enfermera, ¿te preocupa algún aspecto bioético? ¿Cómo cuál?
12. La bioética se fundamenta en cuatro principios universales: autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia (explicarlos al entrevistado). ¿Consideras que el servicio que se brinda a Pacientes en Estado Terminal en tu hospital se apega a estos principios? ¿Por qué? Puedes explicarlo con ejemplos.
13. ¿Conoces el código de ética del hospital donde laboras? ¿Sabes qué dice con respecto del tratamiento de los Pacientes en Estado Terminal?
14. En tu experiencia, ¿qué necesidades tiene un Paciente en Estado Terminal y qué debe hacer el personal hospitalario para cubririrlas? ¿Qué situaciones especiales puede presentar que otros tipos de paciente no tengan?
15. ¿Conoces los derechos del Paciente en Estado Terminal? Menciona algunos. ¿Crees que estos derechos suelen ser violentados? ¿De qué manera? Explica con ejemplos.
16. ¿Sabes qué es el encarnizamiento terapéutico? ¿Cómo crees que se puede determinar cuándo los resultados de un tratamiento invasivo valen la pena el daño al cuerpo humano y cuándo éste excede el beneficio para un Paciente en Estado Terminal?
17. ¿Sabes qué es el abandono terapéutico? ¿Cómo crees que se puede determinar cuándo un Paciente en Estado Terminal es abandonado por el personal de hospital?
18. En tu experiencia, ¿cómo consideras que puede encontrarse el justo medio entre sobre atender a un paciente y abandonarlo?
19. Para ti, ¿qué sería brindar calidad de vida a un Paciente en Estado Terminal? Brinda un ejemplo de tu experiencia acerca de lo que sí es calidad de vida y lo que no.

Dimensión: cuidados paliativos

Objetivo: identificar si el profesional reconoce su labor frente a los cuidados paliativos que se pueden aplicar a un PET

20. ¿Sabes qué son los cuidados paliativos? Brinda un ejemplo.
21. A tu entender, ¿cuál es el propósito de los cuidados paliativos? ¿Para qué sirven?
22. En tu experiencia, ¿quién o quiénes son los encargados de brindar los cuidados paliativos en el hospital donde laboras? ¿Son responsabilidad sólo del médico, de la enfermera, de ambos, o de quiénes?
23. ¿Sabes qué es un equipo multidisciplinario de atención en cuidados paliativos y quiénes los conforman? ¿Has visto o participado alguna vez en un equipo multidisciplinario?
24. ¿Qué procedimientos has seguido tú o has visto que se siguen en tu hospital para brindar cuidados paliativos a un Paciente en Estado Terminal? Platica un poco sobre ello. ¿Cuáles son las tareas que tiene personal hospitalario en general para brindar cuidados paliativos?
25. ¿Sabes qué es un plan de cuidados paliativos y cómo se integra? ¿En tu hospital se elaboran planes de cuidados paliativos? ¿Te ha tocado trabajar siguiendo un plan cuidados paliativos?
26. Existen tres niveles de atención en salud: 1º, 2º y 3º. ¿Los cuidados paliativos se pueden brindar en los tres niveles? ¿Sabes qué diferencia existe en la manera en cómo se brindan los cuidados paliativos en cada uno?
27. Cuando se atiende a un Paciente en Estado Terminal y se le dan cuidados paliativos, se necesita que quienes estén a su alrededor se comuniquen constantemente. A tu entender, ¿cuáles son las personas que deben estar en comunicación constante para brindar cuidados paliativos en un hospital?
28. ¿Consideras que en tu hospital realmente se da una comunicación fluida entre paciente, familiares y personal? ¿Identificas situaciones de comunicación que debieran mejorar en tu hospital para atender a Pacientes en Estado Terminal? Relata algún caso en el que hayas visto que la comunicación entre paciente, personal y familiares no haya sido la mejor.

Dimensión: papel de la enfermera en los cuidados paliativos

Objetivo: identificar si el profesional está al tanto del papel que juega para brindar cuidados paliativos

29. ¿Consideras que el enfermero o la enfermera puede ayudar al vivir y morir con dignidad en casos de Pacientes en Estado Terminal? ¿De qué manera lo haría?
30. ¿Qué importancia crees que tiene la labor de la enfermera para la ejecución de un plan de cuidados paliativos? ¿Cuáles son sus funciones?
31. ¿Existe algún aspecto que una enfermera deba evaluar de manera constante cuando brinda cuidados paliativos a pacientes terminales? ¿Cuál o cuáles serían esos aspectos?
32. ¿Qué acciones debe realizar una enfermera para con la familia de un paciente que recibe cuidados paliativos? ¿Qué tipo de relación se debe procurar entre ambos?
33. ¿Qué oportunidades de mejora identificas en la relación que se da entre enfermeras y familiares de Pacientes en Estado Terminal dentro de tu hospital? Relata algún caso real en el que esta relación no haya sido la mejor y qué faltó para resolverla.
34. ¿Cuál consideras que debe ser la actitud de una enfermera que brinda cuidados paliativos para con su paciente? ¿Cómo debe hablarle? ¿Cómo debe ser su trato? ¿Cuál es la actitud que tú observas que tienen las enfermeras de tu hospital cuando atienden a Pacientes en Estado Terminal?
35. ¿Cuáles son los principales problemas a los cuales se enfrenta una enfermera en tu hospital cuando brinda cuidados paliativos a un Paciente en Estado Terminal?
36. ¿Sabes qué es la autoevaluación? Cuando se brindan cuidados paliativos, ¿cómo pueden autoevaluarse las enfermeras? ¿Las enfermeras en tu hospital suelen autoevaluarse? Si es así, ¿de qué manera lo hacen?
37. ¿Sabes qué es el síndrome de *burnout* o quemamiento y cómo detectarlo? (explicar al entrevistado) ¿De qué manera crees que afecta a una enfermera o a cualquier persona que cuida de un enfermo terminal y cómo incide en la calidad del servicio prestado? ¿Has vivido o detectado en tu hospital algún caso de una enfermera que presente síntomas de este síndrome? Cuenta un poco al respecto con algún caso real.
38. ¿Qué acciones o medidas consideras que se pueden tomar para hacer frente al *burnout* y otros obstáculos que se le presentan al personal de enfermería de tu hospital al momento de brindar cuidados paliativos a Pacientes en Estado Terminal?

PARTE II. VOLUNTAD ANTICIPADA Y ENFERMERÍA

Dimensión: Noción de voluntad anticipada y conceptos relacionados

Objetivo: Identificar si el personal tiene noción de lo que es la voluntad anticipada y lo distingue de otros conceptos relacionados

39. ¿Conoces o sabes que es la voluntad anticipada? ¿Cuál consideras que es su finalidad? (Explicar al entrevistado). ¿Qué opinas al respecto?
40. ¿Has atendido o sabido de algún paciente que haya firmado la voluntad anticipada? Cuenta un poco al respecto: cómo fue, qué presentaba, etcétera. ¿Cómo lo viviste? ¿Te afectó de alguna manera?
41. A tu juicio, ¿qué ventajas y desventajas piensas que puede tener suscribir la voluntad anticipada para un Paciente en Estado Terminal?
42. ¿Sabes qué es la eutanasia? A tu entender, ¿es lo mismo voluntad anticipada que eutanasia? ¿En qué se parecen y en qué se diferencian?
43. ¿Podrías explicar si las siguientes situaciones pueden ejemplificar la voluntad anticipada?:
 - Un paciente de 40 años es detectado con cáncer. Tiene buenas expectativas de tratamiento y el pronóstico es que puede librarse bien. Sin embargo, sabiendo esto, él toma la decisión de no operarse o recibir quimioterapia por un motivo religioso, aunque sabe que morirá si no lo hace.
 - Una paciente de 90 años es detectada con cáncer. El tumor está en una zona de fácil acceso y es extirpable, pero los médicos temen que, si se le anestesia, por su avanzada edad ya no pueda recuperarse de la anestesia y no soporte el tratamiento con radio o quimioterapia. Por ello, los familiares, el paciente y los médicos deciden no intervenirla, aunque eso significa que el tumor crecerá y podrá matarla.

- Un paciente de 20 años, al momento de entrar a quirófano, firma en su consentimiento informado que no desea ser reanimado en caso de paro cardíaco, sabiendo que, si sufre un paro, eso significaría el fin de su vida.
- Una persona de 35 años que no tiene enfermedad alguna suscribe un documento manifestando que, si algún día en el futuro llegara a encontrarse en estado terminal, es su voluntad no recibir tratamientos que prolonguen su vida porque, señala, no desea llegar a vivir conectada a máquinas.
- Un paciente de 45 años con SIDA se encuentra en los últimos días de vida y morirá pronto a causa de insuficiencia orgánica general. Sus familiares y él deciden que es mejor solicitar el alta voluntaria para sacarlo del hospital y trasladarlo a su domicilio, donde pueda morir cómodo, en compañía de sus familiares y seres queridos.
- Un paciente cuadrapléjico de 85 años señala que no desea continuar vivo en su estado, ya que sufre mucho. No padece enfermedad terminal alguna, por lo que solicita al médico y a su familia que le suministre un fármaco para que su corazón deje de latir.

44. ¿Conoces la diferencia entre la voluntad anticipada y otros documentos como el testamento vital, los poderes de representación y la historia de valores?

Dimensión: características y aspectos específicos de la voluntad anticipada

Objetivo: identificar el nivel de profundidad con el que el personal conoce la voluntad anticipada en sus características y aspectos específicos

45. ¿En qué casos o situaciones pudiera resultar de utilidad la voluntad anticipada? Brinda un ejemplo de tu experiencia como enfermera.

46. Si una persona ha firmado su voluntad anticipada, ¿crees que sea obligatorio que se siga al pie de la letra? ¿En qué casos sí y qué casos no?

47. ¿Sabes qué es un documento de voluntades anticipadas? ¿Qué es lo que contiene? ¿Has leído alguna vez uno de esos documentos?

48. ¿Quién puede suscribir un documento de voluntad anticipada? ¿Es posible que una persona completamente sana firme un documento de voluntad anticipada? ¿En qué momento es cuando se puede utilizar el documento?
49. ¿Quiénes son las personas que se ve involucradas en la firma del documento de voluntad anticipada? ¿Cuáles son sus responsabilidades?
50. ¿El documento de voluntad anticipada es revocable? ¿En qué casos y quién puede hacerlo?

Dimensión: legislación en México en torno a los cuidados paliativos y la voluntad anticipada

Objetivo: identificar con qué profundidad el personal reconoce la legislación en torno a la voluntad anticipada y su contenido

51. Existen dos vías a través de las cuales se puede suscribir el documento de voluntad anticipada, ¿sabes cuáles son?
52. ¿Conoces el formato de voluntad anticipada que se puede firmar en hospitales? ¿Sabes qué área se encarga en tu hospital de proporcionar y manejar dicho formato?
53. ¿En qué partes del país se puede suscribir a voluntad anticipada? Menciona las más que sepas o recuerdes.
54. ¿Qué ordenamientos regulan la aplicación de la voluntad anticipada? Menciona los más que sepas o recuerdes.
55. ¿Conoces la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal? ¿Sabes a grandes rasgos qué dice? ¿La has leído alguna vez?

Dimensión: implicaciones de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal y otros documentos en el trabajo del personal de salud

Objetivo: identificar si el personal conoce las implicaciones que la LVADF tiene para con los profesionales en enfermería

56. ¿Sabes cuáles son las obligaciones que tienen las enfermeras y el personal hospitalario ante la ley con respecto de la voluntad anticipada y el otorgamiento de cuidados paliativos?

57. De las siguientes afirmaciones, responde si son verdaderas o falsas de acuerdo con la ley:

- La enfermera puede formar parte de un equipo multidisciplinario de atención en cuidados paliativos.
- El personal de enfermería que haya recibido el formato de voluntad anticipada tiene la obligación de informar de ello a la Coordinación Especializada en Voluntad Anticipada.
- Una enfermera puede ser testigo en el otorgamiento del formato de voluntad anticipada.
- El personal de enfermería tiene la obligación de registrar todo Documento de Voluntad Anticipada que le sea entregado en el expediente clínico del paciente correspondiente.
- Una enfermera no debe administrar de manera intencional medicamentos o tratamientos que terminen con la vida del paciente en estado terminal.
- El personal de enfermería deberá guardar confidencialidad con respecto de las disposiciones del documento de Voluntad Anticipada de un paciente y su cumplimiento.
- El personal de enfermería tiene la obligación de brindar información y apoyo a familiares de pacientes que se encuentren bajo un plan de cuidados paliativos.
- Si el personal médico deja de proporcionar los cuidados básicos a los enfermos en situación terminal, será sancionado.
- Las instituciones de salud deberán capacitar a su personal de enfermería en materia de cuidados paliativos al menos una vez al año.
- Los profesionales de enfermería que presten cuidados paliativos deberán contar con conocimientos académicos y capacitación técnica específicos para dicha tarea.
- Toda acción paliativa de los cuidados de enfermería deberá estar asociada al plan de cuidados paliativos.
- El registro y la documentación en el expediente clínico sobre los cuidados paliativos brindados deberá hacerse de conformidad con lo establecido en la NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico.

- Las enfermeras deberán instrumentar el plan de cuidados paliativos en compañía de los familiares.
- El suministro de fármacos paliativos puede realizarse aun cuando se pierda el estado de alerta o se acorte la vida del paciente.

Dimensión: objeción de conciencia

Objetivo: identificar el conocimiento y la postura del personal con respecto del tema de objeción de conciencia en la voluntad anticipada

58. ¿Sabes qué es la objeción de conciencia? ¿En qué casos médicos se aplica? ¿Has objetado conciencia alguna vez en tu trabajo?
59. ¿Sabes que la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal permite a personal médico y de enfermería abstenerse de cumplir las disposiciones del documento de voluntad anticipada por objeción de conciencia? ¿Qué opinas al respecto?
60. Si tuvieras que atender a un paciente que ha firmado voluntad anticipada y no estuvieras de acuerdo en ello, ¿recurrirías a la objeción de conciencia?

Dimensión: capacitación al personal

Objetivo: identificar la formación y capacitación que el personal ha recibido previamente en la materia

61. ¿Has recibido capacitación específica en materia de cuidados paliativos? ¿Dónde y cómo ha sido? ¿Cuánto tiempo ha durado? ¿Qué temas viste? Relata al respecto.
62. En general, ¿qué tan capacitada te consideras para brindar cuidados paliativos?
63. De los siguientes temas, comenta si los has visto a lo largo de las capacitaciones o la formación recibida. Evalúa del 1 al 5 qué tan profundo crees que es tu conocimiento con respecto de los siguientes temas de cuidados paliativos:

- Concepto de cuidados paliativos.

- Principios, filosofía y organización de modelos de atención en cuidados paliativos.
- Conocimiento de la fase terminal de un paciente.
- Sufrimiento y alivio en la fase terminal.
- Procedimientos de trabajo para la aplicación de cuidados paliativos.
- Factores bioéticos, legales y culturales de los cuidados paliativos.
- Proceso de pérdida y duelo.
- Muerte digna.

64. De las siguientes habilidades, comenta si las has practicado a lo largo de las capacitaciones o la formación recibida. Evalúa del 1 al 5 qué tan hábil te consideras en las siguientes tareas de cuidados paliativos:

- Brindar cuidados al paciente en el final de la vida.
- Controlar y manejar el dolor en Pacientes en Estado Terminal.
- Atender psicológicamente a pacientes en cuidados paliativos y a sus familiares.
- Atender espiritualmente a pacientes en cuidados paliativos y a sus familiares.
- Atender y manejar el duelo en familiares de Pacientes en Estado Terminal.
- Comunicar malas noticias de manera sensible y adecuada.
- Brindar seguimiento en domicilio a Pacientes en Estado Terminal
- Educar al paciente, la familia y el equipo multidisciplinario en aspectos básicos de cuidados paliativos.
- Organizar y administrar programas en cuidados paliativos.
- Conformar equipos interdisciplinarios de atención paliativa.
- Prevenir el desgaste de los equipos de trabajo que brindan cuidados paliativos.
- Investigar sobre los cuidados paliativos.

65. ¿Qué necesidades de capacitación tienes en materia de cuidados paliativos? ¿Qué temas, habilidades o intereses consideras que requieres más para desempeñarte mejor en la práctica cotidiana?
66. ¿Qué acciones consideras que es necesario que realice la institución donde laboras para mejorar la calidad de la prestación de cuidados paliativos y la atención a Pacientes en Estado Terminal?

PERFIL DEL ENTREVISTADO

Lugar de entrevista:

Fecha de la entrevista:

Hora de inicio:

Hora término:

Duración total:

- Sexo:
- Edad:
- Área de adscripción:
- Escolaridad máxima:
- Nivel de estudios de enfermería:
 - 67. Auxiliar:
 - 68. Técnico:
 - 69. Licenciatura:
 - 70. Especialidad:
- Puesto:
- Años de servicio en la institución:

Anexo III. Formato de voluntad anticipada

FORMATO NÚMERO CEVA/_____/20____

Unidad Médica Hospitalaria

Nombre: _____

Domicilio: _____

Área de atención: _____

Datos del enfermo en etapa terminal

Nombre: _____

No. De Expediente: _____

Domicilio: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Estado Civil: _____

Identificación: _____ Folio: _____

Nacionalidad: _____

Ocupación: _____

Teléfono: _____

Dx.Terminal: _____

El que suscribe, por mi propio derecho y con plena capacidad de ejercicio, manifiesto que: se me ha explicado la enfermedad que padezco, la cual ha sido médicamente diagnosticada como terminal de conformidad con lo establecido en el artículo 3 fracción VI de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, y artículo 2 fracción III del Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal por lo que actuando de manera libre de coacción, expreso mi decisión para no ser sometido a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados e innecesarios, encaminados a prolongar mi vida, protegiendo en todo momento mi dignidad.

Manifestación para Donación de Órganos

sí
no

*Con fundamento en el artículo 8 fracción IV de la Ley de Voluntad Anticipada.

Designo como mi representante, para la verificación del cumplimiento exacto de lo antes dispuesto a:

Datos del Representante

Nombre: _____

Domicilio: _____

Teléfono: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Estado Civil: _____

Identificación: _____

Área de atención: _____

Anexo IV. Resoluciones de los comités



UNIVERSIDAD
PANAMERICANA

México D. F. a 12 de abril del 2016

Asunto: Dictamen
Protocolo No. E1515

Lic. María Soledad Ramírez Villanueva

PRESENTE

Con relación al protocolo No. E1515, turnado al Comité de Ética de Investigación de la Universidad Panamericana denominado:


**“PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES
TERMINALES SUSCRITOS A LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL
DSITRITO FEDERAL.”**

Hago de su conocimiento que después de hacer las observaciones solicitadas por el CIUP, y evaluarlo; el dictamen del Comité de Ética de la Investigación de la Escuela de Medicina de la Universidad Panamericana es el siguiente:

APROBADO

La vigencia de esta aprobación es de un año a partir de la emisión de este documento. Los responsables del estudio se comprometen a cumplir con todas las disposiciones éticas nacionales e internacionales, así como a presentar al Comité cualquier enmienda, cambio o irregularidad detectada durante la aplicación del protocolo, así como de dar aviso al Comité de la finalización del mismo.

ATENTAMENTE



Dra. Consuelo Rodríguez Palomares
Presidente del CEIUP

c.c.p. Dr. Antonio Rafael Villa, Presidente del Comité de Investigación UP.
c.c.p. Archivo CEIUP.

DICTAMEN

Lic. María Soledad Ramírez Villanueva
Estudiante de Maestría en Bioética
Universidad Panamericana, Campus México.

Con relación a su proyecto de investigación titulado:

“Plan de cuidados paliativos de enfermería para pacientes terminales suscritos a la Ley Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. Estudio de caso en tres instituciones hospitalarias a partir de los principios de la bioética.”

El Comité de Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Panamericana confirma dictamen aprobatorio. El alumno ha modificado el protocolo de investigación respondiendo favorablemente las preguntas y/o comentarios realizadas por el Comité Evaluador. No se tienen observaciones adicionales.

Atentamente,

Dr. Antonio Villa Romero
Presidente del Comité de Investigación
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Panamericana