



## CUESTIONES ÉTICAS EN LA REVISTA MEDICINA PALIATIVA: 1994 - 2013

### ETHICAL QUESTIONS IN THE SPANISH JOURNAL "MEDICINA PALIATIVA": 1994 - 2013

\*ÁLVARO SANZ RUBIALES (1), MARÍA LUISA DEL VALLE RIVERO (2), LUIS ALBERTO FLORES PÉREZ (3), SILVIA HERNANSANZ DE LA CALLE (4), CELIA GUTIÉRREZ ALONSO (4), CONSUELO GARCÍA RECIO (2).

(1) *Hospital Universitario del Río Hortega. Valladolid*, (2) *Hospital Clínico Universitario de Valladolid*, (3) *Unidad de Investigación y Docencia. Complejo Hospitalario San Luis. Palencia*, (4) *Equipo Domiciliario de Cuidados Paliativos. Área Este. Valladolid*.

\*Oncología Médica,  
Hospital Universitario del Río Hortega  
c/ Dulzaina 1  
47012 Valladolid  
Teléfono: 983420400  
E-mail: asrubiales@hotmail.com

#### RESUMEN:

##### Palabras clave:

Cuidados Paliativos,  
bioética, revisión,  
publicación.

Recibido: 09/02/2014

Aceptado: 04/04/2014

Objetivo: La revista Medicina Paliativa, publicación oficial de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), refleja las inquietudes, también bioéticas, de los profesionales que atienden enfermos en situación terminal. Pretendemos conocer las cuestiones y los planteamientos bioéticos que debaten estos profesionales. Material y método: De los artículos publicados en Medicina Paliativa de 1994 a 2013 se recogen los que se centran en cuestiones bioéticas. Se analiza: número de trabajos, autores, tipo de artículo, año de publicación, tema, orientación y réplicas y/o debate. Las cuestiones de perfil cualitativo se han consensuado entre los revisores. Resultados: Se recogen 60 trabajos de perfil bioético, que suponen el 9% de los 672 analizados. La mayor parte tienen un solo autor. 31 (51%) se han publicado en formato de carta. Los temas más relevantes han sido: eutanasia, dignidad, proporcionalidad de las medidas, sedación, principios de bioética e información. La orientación de los trabajos se adapta en la mayoría de los casos a los principios de los Cuidados Paliativos. Las cuestiones bioéticas se han prestado al debate con réplicas y contrarréplicas. Conclusión: La bioética es un área de interés y debate en Cuidados Paliativos. Los argumentos se adaptan a los principios de los Cuidados Paliativos.

**ABSTRACT:**

**Keywords:**

Palliative Care, bioethics, review, publication.

Objective: "Medicina Paliativa" is the official journal of the Spanish Society of Palliative Care ("Sociedad Española de Cuidados Paliativos"; SECPAL) and it reflects the interests, also on bioethics, of the professionals caring terminal people. We want to know what the bioethical questions they discuss and their approaches are. Methods: From all the published articles in "Medicina Paliativa" from 1994 to 2013 we selected those referred to bioethics topics. We analysed: number of publications, author, subtype of article, year of publication, topic, philosophic approach, and the presence of answers and discussion. Qualitative topics were reviewed and agreed by at least two authors. Results: There were 60 (9%) publications with bioethics profile from a total of 672 analyzed articles. A majority were signed by only one author. 31 (51%) were published as letter. The most relevant topics were: euthanasia, dignity, proportionality of treatment and care, sedation, principles of bioethics, and information. The orientation of these papers was, in a majority, according to principles of palliative care. Most bioethics topics have been answered and even answered back. Conclusion: Bioethics is an interesting topic in palliative care. The arguments usually fit the principles of palliative care.

**1. Introducción**

Las características que definen los Cuidados Paliativos, de acuerdo con la propuesta realizada por la Organización Mundial de la Salud en 2002, son: afirmar la vida mientras que la muerte se contempla como un proceso normal, procurar que el paciente mantenga una vida lo más activa posible hasta el fallecimiento, no pretender adelantar ni retrasar el fallecimiento, procurar aliviar el dolor y los demás síntomas, integrar los aspectos psicológico y espiritual del cuidado del paciente, trabajar en equipo, dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo e incluir la investigación. Se acepta que pueden aplicarse de manera temprana dentro del curso de la enfermedad y que pueden influir de manera positiva en su evolución<sup>1</sup>.

Los Cuidados Paliativos se han desarrollado de manera diversa en los diferentes países, de acuerdo con las condiciones sociales, económicas y culturales de cada medio. En La España de los años ochenta diversos profesionales tomaron conciencia de la necesidad de mejorar la atención de los pacientes en situación terminal, con equipos con formación y

dedicación específicas<sup>2</sup>. Por iniciativa propia, algunos de ellos salieron a conocer los programas de Cuidados Paliativos que estaban en marcha en otros países. Tras estas iniciativas individuales comenzaron a desarrollarse otras desde la administración sanitaria. La inquietud de los profesionales y el impacto de las primeras iniciativas favorecieron que surgiera en 1989 la primera sociedad científica interdisciplinar específica de Cuidados Paliativos: la Societat Catalano-Balear de Cures Paliatives. El 8 de enero de 1992 para que se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Esta Sociedad surgió con la intención de promover la difusión de conocimientos que ayudaran a mejorar la atención de los enfermos en situación avanzada, impulsar trabajos de investigación, integrar a las personas relacionadas con la atención de pacientes en situación terminal, sus familias y cuidadores (lo que se traduce en un perfil multidisciplinar que reúne profesionales diversos: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes espirituales, voluntarios...) y sensibilizar a la sociedad y a las administraciones públicas. Uno de los objetivos

1 Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ullrich, A. "Palliative Care: The World Health Organization's global perspective". *Journal of Pain and Symptom Management* 24, (2002), 91-96.

2 Sanz Ortiz, J. "Historia de la Medicina Paliativa". *Medicina Paliativa* 6, (1999), 82-88.

de su actividad es “elaborar directrices éticas en los problemas asociados a los Cuidados Paliativos”. La SECPAL promovió la creación de una revista científica que fuera la publicación oficial de la Sociedad para compartir conocimientos y facilitar la difusión de la evidencia científica. En julio de 1994 aparece el primer número de la revista “Medicina Paliativa”, primera publicación periódica de Cuidados Paliativos en lengua castellana, que surge desde el principio con un carácter esencialmente multidisciplinar.

La ética de la Medicina Paliativa es la misma que la de la medicina en general<sup>3</sup>. En todo caso, son numerosos los temas bioéticos más específicos del final de la vida: los relativos a la limitación del esfuerzo terapéutico (medidas de soporte, hidratación y nutrición), la información al paciente y su participación en la toma de decisiones, sedación, eutanasia, universalidad de la atención... Para conocer cuáles son las cuestiones y los planteamientos bioéticos que debaten los profesionales que, en nuestro medio, atienden a los pacientes al final de la vida hemos llevado a cabo una revisión de los artículos sobre cuestiones bioéticas publicados en la revista Medicina Paliativa, ya que reflejaría las inquietudes de estos profesionales. De manera secundaria, mediante esta revisión nos planteamos conocer el peso que tienen los trabajos de perfil bioéticos en esta revista, los temas más relevantes y los que se prestan a un mayor debate.

## 2. Material y métodos

El rastreo del título (y la recuperación de los originales) de los artículos publicados (o pendientes de publicación) en la revista Medicina Paliativa se ha realizado con tres sistemáticas de búsqueda complementarias:

a. Sitio web SECPAL; página web de la revista Medicina Paliativa de la ([http://www.secpal.com/medicina\\_paliativa/index.php](http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php)). En esta página los socios de la SECPAL tienen acceso al original de los artículos publicados desde 1999 a 2010, lo que corresponde al tiempo en que la edición correspondía a Arán Ediciones. Los

títulos se pueden contrastar en la página web de Arán Ediciones (<http://www.grupoaran.com/webN/Revistas.asp?S=1&IESP=7>).

b. Página web de la revista Medicina Paliativa en la editorial Elsevier (<http://www.elsevier.com/journals/medicina-paliativa/1134-248X>). Se puede acceder a los números correspondientes publicados desde 2011 y también a los trabajos aceptados y con pre-publicación online.

c. Archivo particular de Luis Alberto Flores. Nos permitió acceder a las publicaciones de la primera etapa de la revista (1994 a 1998).

Se han revisado los títulos de todos los trabajos publicados en la revista Medicina Paliativa de enero de 1994 a junio 2003, incluidos los que aún estaban en prensa en esa fecha. Este trabajo lo han llevado a cabo de manera independiente dos revisores (ASR, LFP). Se han descartados los resúmenes de ponencias presentados en Congresos y Jornadas de la SECPAL. El trabajo se ha llevado a cabo mediante una selección de todos los casos en que al menos uno de los revisores ha considerado que pudiera tratarse de un trabajo de contenido bioético. En los casos en que no había acuerdo entre los dos revisores se revisó el resumen del trabajo original o el texto completo (editoriales, cartas al Director) para confirmar que hacían referencia a cuestiones bioéticas. En los casos de desacuerdo se buscó el arbitraje de un tercer profesional (MVR). En el análisis de las cuestiones cualitativas han participado dos evaluadores (ASR, LFP) con intención de poder “triangular” los resultados. En caso de desacuerdo se ha optado por el consenso y, de no ser posible, por buscar el arbitraje de un tercer profesional (MVR). Se han intentado definir los argumentos éticos en que se sustenta la discusión de los trabajos y el tipo de perspectiva bioética del trabajo, centrado, en concreto, en la valoración y el respeto de la dignidad y la vida de la persona. Esta parte del contenido se ha incluido principalmente en el apartado de Discusión.

<sup>3</sup> Twycross, R. “Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones éticas”. *Acta Bioethica* 6, (2000), 29-46.

### 3. Resultados

Se han evaluado los títulos de 672 trabajos publicados en la revista Medicina Paliativa: 644 en los 83 números editados desde 1994 a 2004 y 28 que se encontraban accesibles online en la página web de Elsevier antes de su publicación en papel. En la primera evaluación se seleccionaron 98 (15%) trabajos ya que el título se consideró sugerente sobre cuestiones de perfil bioético. En la segunda selección, tras valorar el contenido del resumen y/o del texto completo, únicamente se incluyeron 60 (9%) trabajos, 59 publicados en papel y uno online, que han constituido el material sobre el que se ha llevado a cabo el estudio. La mediana ha sido de dos artículos de perfil bioético cada año (rango: 0 a 13). Los temas tratados con más frecuencia han sido: eutanasia y suicidio asistido, 15 trabajos (25%); dignidad del paciente, 14 (23%); proporcionalidad y limitación de medidas, 8 (14%); sedación, 8 (14%); principios de bioética, 6 (10%); información, 5 (8%) y otros, 4 (6%). El formato de presentación más frecuente ha sido el de Carta al Director con 31 casos (52%), seguido del de Revisión o Artículo Especial con 16 (27%), Original (cuantitativo o cualitativo) con 6 (10%), Declaración oficial (de la SECPAL o de la Organización Médica Colegial, OMC) con 4 (6%), Editorial con 2 (3%) y Nota clínica con 1 (2%).

Los trabajos de tipo "breve" (Carta al Director o Editorial) tienen una mediana de un autor (rango: 1 a 6), una mediana de extensión de dos páginas (rango: 1 a 3) y una mediana de 3,5 referencias bibliográficas (rango: 1 a 15); en 11 (32%) casos los trabajos no presentan referencias. En las demás publicaciones, de perfil más extenso, la mediana del número de autores es de 3 (rango: 1 a 12), la mediana de extensión es de 6 páginas (rango: 2 a 11) y la mediana de referencias bibliográficas de 24 (rango: 0 a 51); en cuatro (15%) de estas publicaciones no se incluyeron referencias. 28 (47%) trabajos entran en una sucesión de comentarios, réplicas y contrarréplicas sobre un tema. Es posible distinguir ocho temas que generan este tipo de vínculos entre trabajos. Por orden cronológico serían los siguientes:

1. Principio del doble efecto y sedación (2001). Se discute sobre la relevancia de la intencionalidad en

la distinción entre sedación y aquellas actuaciones dirigidas a acortar la vida del paciente. Esta controversia surge en 2001<sup>4,5</sup> y se mantiene con una segunda contrarréplica en 2002<sup>6,7</sup>.

2. Principio de autonomía en la sedación terminal (2002). Los autores entran en una controversia desagradable (trabajan en el mismo Hospital) sobre el registro de los consentimientos de los pacientes que reciben sedación en fase terminal<sup>8,9</sup>.

3. Eutanasia y suicidio asistido (2007). Se abre un debate con dos artículos que intentan presentar la situación actual de la eutanasia y del suicidio asistido en varios países, incluido España<sup>10,11</sup>. Surgen tres réplicas de autores diversos que presentan una postura relativamente común pero aportan argumentos diferentes<sup>12,13,14</sup> y se cierra con una respuesta final de los autores de los primeros trabajos<sup>15</sup>.

4. Morir en casa con dignidad (2008). En un artículo narrativo se presenta cómo se puede atender adecuadamente a un paciente avanzado en casa sin

4 Azulay Tapiero, A. "La doctrina del doble efecto y la eutanasia activa en la práctica de los cuidados paliativos". *Medicina Paliativa* 8, (2001), 113-115.

5 Porta Sales, J. "Respuesta al Dr Azulay Tapiero (La doctrina del doble efecto y la eutanasia activa en la práctica de los cuidados paliativos)". *Medicina Paliativa* 8, (2001), 115-116.

6 Azulay Tapiero, A. "Reflexiones éticas en torno a la sedación terminal". *Medicina Paliativa* 9, (2002), 157-158.

7 Porta Sales, J. "Respuesta al Dr Azulay Tapiero (Reflexiones éticas en torno a la sedación terminal)". *Medicina Paliativa* 9, (2002), 158-159.

8 Navarro, R., Espinar, V., Botella, J.J., Tenllado, P.P., Fombuena, M. "Respuesta: El principio de autonomía en la sedación terminal en un hospital de media y larga estancia". *Medicina Paliativa* 9, (2002), 106.

9 Azulay Tapiero, A. "Respuesta (Respuesta: "El principio de autonomía en la sedación terminal en un hospital de media y larga estancia")". *Medicina Paliativa* 9, (2002), 107-108.

10 de Miguel Sánchez, C., López Romero, A. "Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregon y Australia (I)". *Medicina Paliativa* 13, (2006); 207-215.

11 de Miguel Sánchez, C., López Romero, A. "Eutanasia y suicidio asistido: dónde estamos y hacia dónde vamos (II)". *Medicina Paliativa* 14, (2007), 40-49.

12 Gándara del Castillo, A. "Una pendiente que sí resbaló". *Medicina Paliativa* 14, (2007), 145.

13 Sanz, A., del Valle, M.L., Hernansanz, S., Gutiérrez, C., García Recio, C., Flores, L.A. "Eutanasia y Cuidados Paliativos no hacen buen maridaje". *Medicina Paliativa* 14; (2007), 146-147.

14 Gómez Cañedo, J. "Eutanasia y suicidio asistido: dónde estamos, hacia dónde vamos o "hacia dónde queremos ir". *Medicina Paliativa* 14, (2007), 148-149.

15 de Miguel Sánchez, C., López Romero, A. "Respuesta de los autores". *Medicina Paliativa* 14, (2007), 150.

ayuda de recursos avanzados<sup>16</sup>. Y se responde con otro artículo narrativo<sup>17</sup>.

5. Concepto de persona (2009). Se abre la cuestión del concepto de persona desde una perspectiva particular<sup>18</sup>. El comentario es más un apoyo a los argumentos iniciales que una réplica<sup>19</sup>.

6. Dignidad de la persona (2009). En el trabajo inicial, como Carta al Director, se discute con severidad el concepto de dignidad de la persona y se da más valor a la comprensión al prójimo<sup>20</sup>. A esta carta sólo le surge una réplica que ayuda a suavizar los conceptos<sup>21, 22</sup>. A este debate se añaden en 2010 dos nuevos autores que intentan igualmente buscar una postura de equilibrio<sup>23, 24, 25</sup>.

7. Conceptos sobre atención médica al final de la vida (2010). Desde una perspectiva crítica se discute la validez de los conceptos básicos referidos al final de la vida<sup>26, 27</sup> (eutanasia activa y pasiva, abandono, información y autonomía...) que se habían presentado en una Declaración de 2009 de Grupo de Trabajo sobre Atención médica al final de la vida de la OMC<sup>28</sup>.

16 Gervás, J. "Morir en casa con dignidad". *Medicina Paliativa* 15, (2008), 262-263.

17 de Miguel, C. "Contestación a la carta "Morir en casa con dignidad". *Medicina Paliativa* 15, (2008), 264.

18 Bayés, R. "¿Qué es una persona?". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 5-6.

19 Viñas Salas, J. "Respuesta a la carta del Dr. Ramón Bayés". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 7-8.

20 Bayés, R. "Sobre los usos del término "dignidad". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 199-200.

21 Sanz Rubiales, A., del Valle, ML. "La dignidad de la persona; un concepto complejo pero válido". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 255-256.

22 Bayés, R. "Respuesta a los autores: La dignidad de la persona; un concepto complejo pero válido". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 256-257.

23 Barón Duarte, F.J. "Dignidad, empatía y humanismo". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 2.

24 Maté, J. "¿Existe otra cara de la dignidad?". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 3-4.

25 Sanz Rubiales, A. "Respuesta de los autores: Sobre las actitudes y los sentimientos en el trato con el paciente". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 5.

26 Marín Olalla, F. "Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 73-74.

27 Gomez Sancho, M., Altisent Trota, R., Bátiz Carrera, J., Ciprés Casasnovas, L., Herranz Martínez, JA., Rocafort Gil, J. "Respuesta de los autores: "Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 74.

28 Gómez-Sancho, M., Altisent, R., Bátiz, J., et. al. "Atención médica al final de la vida. Conceptos". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 308-310.

En el conjunto de los trabajos, la mediana de número de autores es de únicamente uno por trabajo (rango: 1 a 12). Se han encontrado un total de 37 primeros autores, incluidos tanto el Comité de Ética de la SECPAL o el Grupo de Trabajo sobre Atención médica al final de la vida de la OMC. De ellos, 11 (30%) tienen más de una publicación y son responsables de 33 (55%) trabajos.

## 4. Discusión

### 4.1. Tipo de publicación y evolución en el tiempo

En conjunto hemos encontrado 60 artículos con claro perfil bioético, lo que supone un 9% del total de 672 trabajos estudiados. La revista *Medicina Paliativa* tiene un perfil multidisciplinar por lo que los artículos de contenido esencialmente ético deben competir con los de tipo médico, psicológico, enfermero, social, etc. Es cierto que la bioética tiene un perfil transversal que implica a las demás disciplinas y que justificaría un impacto mayor. En todo caso, han aparecido 59 trabajos de cuestiones bioéticas en los 83 números de la revista publicados, lo que supone una media de a 0,7 trabajos de marcado perfil bioético por cada número de la revista. Este dato se puede considerar, muy probablemente, superior al de las demás revistas oficiales de las Sociedades Científicas médicas de nuestro medio.

La mayor parte (51%) de los trabajos se presentan como Cartas al Director. Es una opción muy adecuada para transmitir de manera "dinámica" conocimientos en cuestiones médicas que tienen un más perfil más cualitativo o axiológico. Los estándares para publicar una carta al Director son más exigentes en cuanto a la brevedad o al número reducido de autores que en cuanto a la metodología. Las cartas no son resúmenes de trabajos como los que se envían a un Congreso de la especialidad sino que se asemejan más a pequeños ensayos en las ideas se redactan con libertad. Estas cartas se orientan a aportar "opiniones, observaciones o experiencias de interés en Cuidados Paliativos que por sus características puedan ser resumidas en un breve texto" y son el camino habitual para la réplica y la contraréplica. Estas cartas se adaptan de una manera peculiar a los que algunos consideran la metodología adecuada de la ética clínica:

la deliberación<sup>29</sup>. Además, desde el punto de vista práctico, las Cartas al Director se prestan a un sistema de valoración y aceptación más rápida y más operativa por parte de la revista, mientras la cuestión y el debate se mantienen “calientes”.

En cuanto a la evolución en el tiempo, es posible distinguir dos periodos temporales con mayor incidencia. El primero correspondería a los años 2001 y 2002 (con 11 trabajos). Es entonces cuando aparecen las Declaraciones (de la SECPAL y la OMC) y, sobre todo, donde el tema de discusión se centra en lo que es la sedación y en lo que la distingue de la eutanasia. Se puede decir que es en esos años donde madura el concepto de sedación. El segundo “pico” aparece entre los años 2007 y 2010 (con 35 trabajos). Aunque son muchos temas los que se tratan, probablemente el que genera más controversia es el de la eutanasia y el suicidio asistido, en sintonía con el debate social abierto en España.

#### 4.2. Temas y actitudes

Los temas principales se han agrupado en bloques. Esta es una división operativa, didáctica, pero no se puede considerar como real porque en muchos casos los temas se solapan: hay trabajos que tratan sobre limitación del esfuerzo y sedación, trabajos que tratan (aunque sea para distinguirlos) sedación y eutanasia, trabajos que ahondan en la dignidad del paciente y en el derecho a la información... En conjunto, la mayor parte de los temas se tratan de una manera que se podría considerar “neutra” en la perspectiva de los Cuidados Paliativos. Es decir, los trabajos reafirman los criterios básicos que están integrados o que emanan fácilmente de los principios de los Cuidados Paliativos<sup>30</sup>.

##### 4.2.1. Eutanasia

El tema más frecuente, que supone una de cada cuatro intervenciones, es la eutanasia. Hay una línea general crítica, de rechazo o, al menos, de “no aceptación” de la eutanasia. La idea es la de marcar los límites entre

Cuidados Paliativos y eutanasia y distinguirlos como dos ámbitos diferentes. El planteamiento no es tanto el de criticar la eutanasia sino el de señalarla, desde el respeto, como algo diferente. En cierto modo, se insiste en el concepto básico de los Cuidados Paliativos que no pretenden adelantar ni retrasar el fallecimiento. De manera oficial la SECPAL en 2002 consideraba que en esos momentos “la legalización de la eutanasia en España no era “oportuna, ni prioritaria”, sin olvidar que “promover la legalización de la eutanasia en una sociedad donde todavía están insuficientemente implantados los cuidados paliativos, clínicas del dolor, la atención socio-sanitaria, etc., parece una solución equivocada ante un problema —el de la correcta atención de los enfermos y sus familias— que está pendiente de resolver”<sup>31</sup>.

Con el tiempo surgen dos fenómenos interesantes. Por una parte, es posible ver cómo el manejo emocional puede llevar a que profesionales inicialmente críticos o ajenos a la eutanasia se muestren favorables “en situaciones concretas”. Así, se publica un trabajo de perfil mixto (cualitativo y cuantitativo) que comenta las encuestas y la discusión de la Mesa interactiva sobre “Sufrimiento al final de la vida” celebrada en el 6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Donostia, 2006)<sup>32</sup>. Tras las exposiciones y en un ambiente concreto, los asistentes a esta Mesa se sintieron responsables de aliviar todos los sufrimientos, percibieron que hay situaciones que se les escapan de las manos y llegaron a manifestar que mayoritariamente no se opondrían a una despenalización de la eutanasia. Algo que llama la atención cuando, paradójicamente, sólo un 1% de estos asistentes había manifestado previamente que daría importancia al final de sus propias vidas a disponer de “ayuda para morir con rapidez”. El compromiso con los Cuidados Paliativos tiene en muchos casos un componente afectivo emocional. Esto supone que hay un riesgo emotivista “intrínseco” que influye en cuestiones de perfil bioético. Por otra parte, es po-

31 Comité de Ética de la SECPAL. “Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”. *Medicina Paliativa* 9, (2002), 37-40.

32 Barbero Gutiérrez, J., Bayés Sopena, R., Gómez Sancho, M., Torrubia Atienza, P. “Sufrimiento al final de la vida”. *Medicina Paliativa* 14, (2007), 93-99.

29 Gracia, D. *La deliberación moral: el método de la ética clínica*. *Medicina Clínica* 117, (2001), 18-23.

30 Sepúlveda y cols; *op.cit.* 1.

sible encontrar otra línea, más “profesional” y menos emotiva, que promueve o debate en torno a la eutanasia como un instrumento paliativo específico para situaciones difíciles que también aparece en algunos de los argumentos de esa misma Mesa: “Difícilmente tiene justificación una despenalización de la eutanasia si previamente no hay una cobertura real y efectiva de la red de cuidados paliativos a toda la ciudadanía que lo precise. Sería construir la casa por el tejado”. Con lo que se sobreentiende que el tejado de los Cuidados Paliativos es la eutanasia... “Es hacia los medios menos aversivos y excepcionales donde deberíamos priorizar los esfuerzos; ahora bien, si la cobertura es universal, también habría que repensar qué alternativa ofrecer a aquellas personas a las que los cuidados paliativos no proporcionan una respuesta suficientemente satisfactoria”.

Una línea argumental similar aparece también en otro trabajo: “en palabras de Diego Gracia<sup>33</sup>, catedrático de Historia de la Medicina y Director del Master de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid: todo parece indicar que poco a poco vamos andando un camino del que aún quedan varios tramos por recorrer. Un primer hito lo constituyó la doctrina del consentimiento informado, en cuanto a la gestión del cuerpo, de la vida y de la muerte y más recientemente la aceptación de las instrucciones previas. El siguiente paso lo constituirá, con toda probabilidad, la despenalización de la asistencia al suicidio en ciertos supuestos. Es el proceso que se sigue lógicamente de la asunción de la autonomía como valor fundamental del ser humano, una característica propia y distintiva de la cultura medieval y moderna”<sup>34</sup>. Este último texto recibió numerosas réplicas<sup>35, 36, 37</sup>, tras las cuales los autores optaron por adoptar una postura más ecléctica y reconocer ideas más comunes como las de “universalizar los cuidados paliativos y de ser esta una de las mejores formas de morir con dignidad” y que “al igual que la medicina curativa no lo puede todo, también nosotros los paliativistas tenemos límites y debe-

mos asumirlos”. Este es un concepto interesante porque da a entender que los Cuidados Paliativos, que surge, al menos en parte, como una reacción a una Medicina mesiánica capaz de “curar todo” y que margina a los que van a morir<sup>38</sup> pueden haber entrado en un nuevo mesianismo de “paliarlo todo”, en contraposición con la experiencia de que todos los tratamientos, las técnicas y las personas tenemos limitaciones. Por último, señalaban que su trabajo sólo tenía “una finalidad, conocer los datos objetivos derivados de los estudios publicados. Mientras tanto, y como afirman Sanz Rubiales y cols., sigamos mejorando nuestro modo de acompañar y de paliar hasta el último momento”<sup>39</sup>...

#### 4.2.2. Dignidad

Por número de aportaciones, el segundo tema es el de la dignidad del paciente y sus consecuencias prácticas. En este concepto se han integrado varias ideas: el valor del enfermo en situación terminal, la persona y su dignidad y, por último, la muerte digna.

El primer concepto es el del valor del enfermo avanzado en situación terminal. La filosofía de los Cuidados Paliativos se presta a revisiones o a declaraciones de principios sobre cómo atender al enfermo en situación terminal sobre la base de su dignidad y su valor como persona. Este tipo de trabajos, que aparecen ya en 1995<sup>40</sup>, no suelen aportar “ideas nuevas” pero forman parte de esa necesidad de volver periódicamente a las raíces. Son declaraciones (como texto o, a veces, con soporte audiovisual<sup>41</sup>) con función divulgativa y formativa pero con un impacto menor en una revista como “Medicina Paliativa” porque una proporción importante de lectores ya conocen estos principios e intentan aplicarlos en su práctica diaria.

El segundo concepto es el de persona y dignidad. Sobre el de persona se publicó una carta de Ramón Bayés que aportaba una definición vivencial, iterativa y emotiva: “La persona no es el organismo; no es la mente;

33 Gracia, D. “De nuevo la eutanasia a debate”. *JANO* 68, (2005), 49-50.

34 de Miguel Sánchez y cols. *op.cit.* 11.

35 Gándara del Castillo A. *op.cit.* 12.

36 Sanz Rubiales y cols. *op.cit.* 13.

37 Gómez Cañedo J. *op.cit.* 13.

38 Sanz, J., Bild, RE. “El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina”. *Medicina Clínica* 84, (1985), 691-693.

39 de Miguel Sánchez y cols. *op.cit.* 15.

40 Sanz Ortiz, J. “Reflexiones sobre la muerte y el proceso de morir”. *Medicina Paliativa* 2, (1995), 110-114.

41 Bayés, R. “Wit”. *Medicina Paliativa* 11, (2004), 152-156.

no es el cerebro; no es el yo, no es la interacción entre cuerpo y mente, y es insatisfactorio limitarse a decir que es un producto bio-psico-social. La persona es el resultado final, siempre provisional mientras viva el organismo, de su historia biográfica en entornos concretos; es decir, de las innumerables y continuas interacciones (en el diálogo interno, con otras personas, el propio organismo, etc.) mantenidas en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación. En síntesis: una persona es el producto global, individualizado y momentáneo, de su historia única e irrepetible, de interacciones. La persona no tiene res extensa; sin interacciones en contextos concretos la persona como tal no existiría. El organismo, las otras personas y el entorno son tan sólo elementos necesarios para que las interacciones puedan tener lugar; si el organismo enferma o pierde alguna función esto repercutirá en la persona, al igual que las acciones, los pensamientos y las emociones de la persona son susceptibles de influir en alguna medida en el funcionamiento del organismo enfermo. La persona —el resultado de una historia individualizada de interacciones— se puede explorar a través de la observación, la empatía, la escucha activa y el lenguaje<sup>42</sup>. Más allá del aspecto poético, hay afirmaciones que se prestan a la discusión; ¿se puede aceptar que “sin interacciones en contextos concretos la persona como tal no existiría”, es decir, el que en un contexto concreto no “interactúa” (al menos conscientemente) no sería persona?... El mismo autor abre el debate sobre el término dignidad y llega a proponer “eliminar del debate, al menos a nivel del ámbito de la salud, el término dignidad”<sup>43</sup>. Argumenta que “lo único que cambiaría sería que para apoyar la valoración ética de una decisión en problemáticas concretas que afectan a la vida y a la muerte, deberíamos buscar argumentos racionales, datos científicos y cursos intermedios de acción en lugar de adoptar posicionamientos rígidos basados en creencias que únicamente comparten, y a veces sólo parcialmente, los adscritos a un determinado credo o religión”. El comentario sobre los que comparten de-

terminado credo o religión va dirigido a los católicos, como aclara la referencia bibliográfica que incluye en su carta. Sorprende que un comentario así sólo despertara una crítica<sup>44</sup> que ayudó a buscar puntos de acuerdo<sup>45</sup>. A partir de esta crítica surgió el debate sobre lo que debe mover al personal sanitario que atiende a un paciente: si su valor o la conciencia de sufrimiento<sup>46, 47, 48</sup>. Por último, en el ámbito de la dignidad aparece un trabajo de Harvey Chochinov que esboza los principios de lo que él denomina terapia de dignidad (dignity therapy)<sup>49</sup>.

El tercer concepto es el de muerte digna. Es interesante comentar el Editorial sobre el Proyecto de Ley de Muerte Digna en Andalucía<sup>50</sup>. El autor es un profesional comprometido con los Cuidados Paliativos que colaboró en la redacción del proyecto y que defiende que no aporta nada en relación con eutanasia y suicidio asistido “que no cuentan con el suficiente consenso en su valoración desde el punto de vista ético, científico y social” sino que se centra “en otras situaciones y posibilidades asistenciales difíciles en el final de la vida, sobre las que sí existe suficiente consenso, que estaban recogidas por separado y de modo fragmentado en textos legales anteriores. Esto sí es algo nuevo: el proyecto de ley reúne, en un mismo documento, normas para la correcta aplicación de indicaciones difíciles como la limitación de esfuerzo terapéutico o la sedación paliativa, y para garantizar el principio de autonomía del enfermo”. En todo caso, aparte de en este trabajo, el concepto o la definición de “muerte digna”, que son temas controvertidos, se tratan raramente. Únicamente se comenta dentro de un breve debate (carta y réplica) sobre el fallecimiento en el domicilio planteado con un estilo narrativo en primera persona y “vivencial”<sup>51, 52</sup>.

42 Bayes, R. *op.cit.* 18.

43 Macklin, R. “Dignity is a useless concept”. *British Medical Journal* 327, (2003), 1419-1420.

44 Sanz Rubiales y cols. *op.cit.* 21.

45 Bayes, R. *op.cit.* 22.

46 Barón Duarte, F.J. *op.cit.* 23.

47 Maté, J. *op.cit.* 24.

48 Sanz Rubiales, A. *op.cit.* 25.

49 Chochinov, H.M. “Dignidad y la esencia de la medicina: el A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad”. *Medicina Paliativa* 16, (2009), 95-99.

50 Boceta Osuna, J. “Proyecto de “Ley de Muerte Digna” en Andalucía”. *Medicina Paliativa* 16, (2009), 313-314.

51 Gervás, J. *op.cit.* 16.

52 de Miguel, C. *op.cit.* 17.

#### 4.2.3. Proporcionalidad

Sobre la proporcionalidad de los tratamientos, sobre todo en cuanto a limitación de medidas, da la impresión de que más que aclarar ideas lo que se pretende es reafirmar conceptos. Se hace referencia tanto a la distinción de las medidas de soporte<sup>53</sup> como a aspectos concretos, muchos de ellos relacionados con la nutrición<sup>54</sup>. La proporcionalidad y los límites de las actitudes activas o intervencionistas se plantean también en escenarios diferentes de los del paciente oncológico<sup>55</sup>. Y se valora al papel de la bioética como ayuda en la toma de decisiones<sup>56</sup>. Llama la atención que se repase una cuestión tan concreta como la hidratación durante la sedación en la agonía y que en este caso se tenga en cuenta específicamente la doctrina de la Iglesia Católica<sup>57</sup>. Aparece también una crítica al término "limitación del esfuerzo terapéutico" que "parece reduccionista dentro del ámbito de los cuidados al final de la vida. Además, aunque no expresa ese significado, puede recordar otra expresión utilizada en los ámbitos médicos y denostada en el ámbito de la medicina paliativa como es la de "ya no podemos hacer más". En el campo de los cuidados al final de la vida sería más correcto el término adecuar el esfuerzo terapéutico"<sup>58</sup>. En todo caso, junto con las ideas generales la línea es la de no dar "recetas precocinadas" sino la de individualizar de acuerdo con cada caso.

#### 4.2.4. Sedación

El tema de la sedación es muy propio de Cuidados Paliativos. De hecho, han sido los Cuidados Paliativos

los que han explicado el concepto y, en cierto modo, han contribuido a que se comprenda y a que se emplee de manera prudente para aliviar el sufrimiento de los enfermos en situación de últimos días. Aunque es una cuestión que se mantiene a lo largo de los años, es en torno a 2002 cuando se publican más trabajos. En 1997 aparece una revisión que resulta válida incluso a día de hoy<sup>59</sup>, aunque sea necesario aclarar algunos conceptos<sup>60</sup>. Llama la atención que no es un tema cerrado<sup>61</sup>, de hecho una carta publicada en 2013, señala que hay cuestiones de concepto sobre las que probablemente no haya un acuerdo práctico y que se manifiestan en la "disparidad en la frecuencia de sedación a domicilio entre unos equipos y otros y las diferencias en los síntomas que motivan la indicación. ¿Tan diferentes son los pacientes atendidos por unos u otros? ¿Cómo puede ser que un equipo sede a más de la mitad de los pacientes y otro apenas a un 5%?"<sup>62</sup>. Los trabajos que se presentan tienen tres perfiles diferentes:

1. Distinción entre sedación y eutanasia. Estos trabajos aparecen en los primeros años, cuando la sedación se comprende pero todavía no ha asentado los conceptos. En esta línea está la polémica entre Armando Azulay y Josep Porta descrita previamente<sup>63, 64, 65, 66</sup>.

2. Definición y valoración ética de la sedación. Tras unos trabajos previos en esta línea<sup>67, 68</sup>, en 2002 el Comité Ético de la SECPAL publica la declaración sobre los aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos<sup>69</sup>. Este texto asienta el concepto y sirve de referencia hasta

53 Rubiales, A.S., Olalla, M.A., Hernansanz, S., et al. "Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal". *Medicina Paliativa* 6, (1999), 92-98.

54 Diestre Ortín, G., Noguera Rimblas, A., Hernando Robles, P. "Decisiones de nutrición artificial en pacientes con gastrostomía". *Medicina Paliativa* 12, (2005), 159-163.

55 Gisbert Aguilar, A. "Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 100-110.

56 Ameneiros Lago, E., Carballada Rico, C., Garrido Sanjuán J.A. "Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones?". *Medicina Paliativa* 13, (2006), 174-178

57 Olmos Navarro, P., Rochina Puchades, A., Sanchís-Bayarri Bernal, V., Castellano Vela, E., Navarro Sanz, J.R. "Hidratación en el contexto de sedación paliativa en agonía: una perspectiva multidimensional". *Medicina Paliativa* 15, (2007), 238-246.

58 Martino Alba, R., Monleón Luque, R. "Limitar el esfuerzo terapéutico: un término poco apropiado". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 9-10.

59 Barbero, J., Camell, H. "Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida". *Medicina Paliativa* 4, (1997), 170-178.

60 Siurana Aparisi, J.C. "Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural". *Veritas* 22, (2010), 121-157.

61 Materstvedt, L.J. "Erroneous assumptions about deep palliative sedation and euthanasia". *BMJ Supportive & Palliative Care* 3, (2013), 458-459.

62 Sancho Zamora, M.A. "Sedación paliativa". *Medicina Paliativa* 20, (2013), 73-74.

63 Azulay Tapiero, A. *op.cit.* 4.

64 Porta Sales, J. *op.cit.* 5.

65 Azulay Tapiero, A. *op.cit.* 6.

66 Porta Sales, J. *op.cit.* 7.

67 Porta, J., Guinovart, C., Ylla-Catalá, E., et al. "Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano-baleár". *Medicina Paliativa* 6, (1999), 108-115.

68 Couceiro Vidal, A., Núñez Olarte, J.M. "Orientaciones para la sedación del enfermo terminal". *Medicina Paliativa* 8, (2001), 138-143.

69 Comité de Ética de la SECPAL. "Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 9, (2002), 41-46.

el punto de que desde entonces ha habido poco debate y se ha dirigido a perfilar mejor la definición: sedación terminal, sedación en la agonía...

3. Sedación y el "asunto Leganés". En torno a 2005 surgió el asunto de las supuestas sedaciones en el Servicio de Urgencias del Hospital de Leganés. Aunque era algo totalmente ajeno a la SECPAL, no fue posible evitar que a raíz de este hecho muchos socios tuvieran que participar en los medios de comunicación (entrevistas, tertulias...) para hablar, comentar o discutir sobre la atención a los pacientes que sufren al final de la vida. La SECPAL marcó una línea interesante y prudente: no entrar a juzgar lo que no se conoce en detalle y se encuentra "sub iudice" sino reiterar la necesidad de que los enfermos en situación terminal reciban unos cuidados adecuados "y no tengan que morir en Urgencias": "Es evidente que la respuesta estructural imprescindible para atender a las personas en el final de la vida es el desarrollo de programas de Cuidados Paliativos que incluyan medidas generales y recursos específicos, y esta afirmación debe ser contundente y explícita. Podemos afirmar con claridad que un sistema, u organización sanitaria, que ahora no desarrolle los Cuidados Paliativos actúa de manera negligente e irresponsable, y esto ya ha dejado de ser una cuestión de opinión, para convertirse en un clamor por el derecho a una buena atención, compartida con la sociedad y con otras organizaciones profesionales, y que debe ser exigido a los que toman decisiones"<sup>70</sup>. El caso es que a partir de esos años la inquietud por los Cuidados Paliativos creció en la opinión pública y, bien por este motivo o porque la situación ya había madurado suficientemente, los políticos empezaron a asumir compromisos de implementación de los Cuidados Paliativos.

#### 4.2.5. Principios

En general, los que se tienen en cuenta son los cuatro principios de Childress y Beauchamps<sup>71</sup>. Y se ha sugerido cómo se pueden aplicar estos principios en Cui-

dados Paliativos<sup>72, 73, 74</sup>. En todo caso, la actitud no es exclusivista ya que se presentan otras propuestas como la de plantear la solidaridad, la complejidad, la individualización, la proporcionalidad, la misión institucional y la humanidad como principios para la atención médica en Cuidados Paliativos<sup>75</sup>. Recientemente se han sugerido diez principios de la filosofía de Cuidados Paliativos como ejemplo de atención médica<sup>76</sup>:

1. El modelo centrado en la persona del paciente: "se procura prestar especial atención a atender a lo que esa persona en ese determinado momento necesita".
2. El trabajo desde la integridad (en contra de la "parcelación"). Se trata de que "todos los profesionales implicados conciben la atención a la persona en todas sus dimensiones emotivas, relacionales y culturales: más allá de la enfermedad se trata a la persona con sus vivencias, con sus relaciones y en sus circunstancias"
3. "Se atiende al paciente pero también a sus allegados y familia".
4. El núcleo es el equipo, dentro de la red socio-sanitaria, y no el profesional aislado.
5. Una definición adaptada de eficiencia, éxito y fracaso de la atención sanitaria que tiene en cuenta que el objetivo ya no es curar. "Se combate la deshumanización fruto de negar la condición humana vulnerable y moral que tanto contribuye a que la gente se muera sin aceptar el final, es decir, se muera mal".
6. La integración de perspectivas bioéticas. Los equipos de Cuidados Paliativos "han sabido aunar las diferentes tradiciones bioéticas: saben argumentar con el principialismo de Baeuchamps y Childress, no desconocen la tradición aretaica de Pellegrino y Thomasma y siempre trabajan desde el caso particular", ya que "tan

72 Alegre Herrera, J.S. "La reflexión ética aplicada al desarrollo de la medicina (I)". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 127-128.

73 Alegre Herrera, J.S. "Beneficencia y autonomía: trabajo en equipo, competencia profesional y derechos del paciente (II)". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 195.

74 Alegre Herrera, J.S. "Justicia y no-maleficencia: universalidad de la atención y cuidados espirituales (III)". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 255-256.

75 Torralba Roselló, F. "Ética y estética de los Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 6, (1999), 159-163.

76 Román Maestre, B. "Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo". *Medicina Paliativa* 20, (2013), 19-25.

70 Gómez-Batiste Alentorn, X. "Leganés, sedación y Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 12, (2005), 65-66.

71 Pellegrino, E.D. "The metamorphosis of medical ethics. A 30-year retrospective". *JAMA* 269, (1993), 1158-1162.

importante era dominar los principios y procedimientos deliberativos como la manera de ser de los profesionales que se dedican a los paliativos; ellos enseguida entendieron que la ética del cuidado no estaba reñida con la de los deberes”.

7. Una bioética total que abarca los aspectos clínicos, organizativos y de las políticas públicas.

8. La consideración de la asistencia como un arte en que se practica el diálogo.

9. El componente profesional vocacional como requisito para la excelencia. “La ligazón con lo esencial, con la raíz de la vida, de la persona y de la profesión es más difícil de perder, de desdibujarse, en ese escenario porque entre las muchas preguntas que la presencia de la muerte plantea surge la esencial, la del sentido, la del “¿tanto penar para morirse uno?”, tal y como la formulaba el poeta”.

10. La necesidad del profesional de afrontar la búsqueda de sentido. Por “la madurez que el ejercicio de los cuidados paliativos exige de todos los involucrados, estos son un modelo contra cierta frivolidad, superficialidad e incluso frialdad a las que ha sucumbido una medicina en exceso tecnificada, rutinizada, monitorizada, administrada y gestionada (que no deja de ser el reflejo de la misma sociedad que la demanda y produce)”.

#### 4.2.6. Información

Desde los Cuidados Paliativos se ha favorecido que el respeto por el paciente como persona se concrete en no negarle una información a la que tiene derecho, aunque esto no quiere decir que a todo paciente en situación terminal haya que informarle de que no hay alternativas médicas y que su muerte es inexorable a corto plazo. Igual que se marcan unos principios sobre la información<sup>77</sup>, se plantean las diferencias culturales propias de nuestro país en relación con la información y las “malas noticias”. Así, un trabajo critica que se considere poco adecuada la atención de los enfermos avanzados en España por adaptarse a estas

circunstancias. Y concreta modos de hacer que nos son comunes y que marcan lo que es buena práctica en nuestro medio: “En España, Italia, y otros países de cultura “mediterránea” o “latina”, es frecuente el denominado “pacto de silencio”, que no siempre implica peor calidad de cuidados. Si los profesionales valoran periódicamente la actitud de los pacientes hacia la información del diagnóstico y pronóstico (...) encuentran que, a menudo, especialmente en los mayores, el paciente prefiere mantener una información ambigua, no solicita más información aunque se le ofrezca la posibilidad reiteradamente, y delega explícita o implícitamente la información y toma de decisiones en sus seres queridos. Si el paciente mantiene esa preferencia a lo largo del tiempo, el “pacto de silencio” puede resultar adaptativo, y el médico puede y debe omitir la parte de información no deseada, que sí puede compartir con la familia del enfermo. Ese respeto a la voluntad del paciente y a sus mecanismos de afrontamiento, no supone en este caso un menoscabo de la calidad de los Cuidados Paliativos, sino un reto que invita a los profesionales a mejorar sus habilidades de comunicación, entrevista clínica y toma de decisiones, evitando informar a todos de un modo “transparente” y directo, aunque eso resultaría más seguro desde el punto de vista defensivo”<sup>78</sup>. Como indica el autor, por desgracia, este planteamiento resulta ajeno “a la mentalidad anglosajona”. Una revisión reciente insiste en las diferencias entre las dos culturas y, de manera práctica, sugiere el “símil del automóvil”, es decir, el de emplear el “cambio de marchas” a la hora de informar sin “llevar nuestro “automóvil comunicador” por la exigente autopista de la información a los pacientes y familias en “automático”; es decir, debemos ajustar los tempos, graduar la intensidad y el contenido verbal, incluso estar dispuestos a dar marcha atrás en algunos casos, etc.”<sup>79</sup>.

78 Boceta Osuna, J. “¿Mala “calidad de muerte” en España?” *Medicina Paliativa* 17, (2010), 321-322.

79 Núñez Olarte, J.M. “Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España”. *Medicina Paliativa*; en prensa.

77 Comité de Ética de la SECPAL. “Consentimiento informado en Cuidados Paliativos”. *Medicina Paliativa* 9, (2002), 32-36.

#### 4.2.7. Otros

Hay trabajos que hacen referencia a la solidaridad (como concepto global<sup>80</sup> o entre países<sup>81</sup>), a la conveniencia de que se seleccione a profesionales con formación en paliativos para que se integren en Equipos específicos o sobre la necesidad de valorar la competencia<sup>82</sup>, la capacidad, de los pacientes en situación avanzada que deciden aceptar una nueva línea de tratamiento oncológico. El perfil ético de la universalidad del acceso a los Cuidados Paliativos sólo se plantea de manera tangencial en relación con otras cuestiones (como el caso Leganés<sup>83</sup>). En la selección inicial se incluyeron trabajos sobre formación<sup>84</sup> o sobre investigación en Cuidados Paliativos<sup>85</sup> que finalmente no se incluyeron porque carecían de un perfil específicamente bioético).

#### 4.3. Autoría de los trabajos

En conjunto, la mayoría de los trabajos están firmados por un solo autor. Es llamativa la tendencia a la actuación o a la defensa de ideas en solitario. Esto no cuadra con la línea actual de multiplicar la autoría de los trabajos<sup>86</sup>. De alguna manera lo que supone esta autoría única es que el autor ha preferido no colaborar con más personas en la elaboración, tal vez por falta de coincidencia, o que ha preferido no implicar a sus colaboradores en la defensa de unas ideas que pudieran ser controvertidas.

La mayor parte de los autores son profesionales de la Medicina, sobre todo de los Cuidados Paliativos o de áreas de conocimientos cercanas (Medicina Interna, Oncología...). Ninguno tiene una dedicación exclusiva a la

bioética; los que aportan sus ideas lo hacen desde la perspectiva práctica que da el atender pacientes en el día a día. Dentro del perfil multidisciplinar, las aportaciones en su mayor parte proceden de los médicos. Aunque los psicólogos y enfermeras suponen un porcentaje muy elevado de los profesionales dentro de Cuidados Paliativos, la experiencia es que siguen siendo los médicos los que más inquietudes siguen manifestando en gestión, investigación, discusión bioética... En todo caso, es previsible que con el tiempo las tendencias cambien para que cada disciplina asuma una parte más proporcional en estas cuestiones. Aparecen también profesionales que hacen sus aportaciones desde un ambiente académico. Además, es posible encontrar un núcleo de 11 profesionales que son los que son los que firman como primer autor más de la mitad de los trabajos y que son los que más participan (y, tal vez, más influyen) en el debate bioético.

#### Referencias

- Alegre Herrera, J.S. "La reflexión ética aplicada al desarrollo de la medicina (I)". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 127-128.
- Alegre Herrera, J.S. "Beneficencia y autonomía: trabajo en equipo, competencia profesional y derechos del paciente (II)". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 195.
- Alegre Herrera, J.S. "Justicia y no-maleficencia: universalidad de la atención y cuidados espirituales (III)". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 255-256.
- Ameneiros Lago, E., Carballada Rico, C., Garrido Sanjuán J.A. "Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones?". *Medicina Paliativa* 13, (2006), 174-178.
- Astudillo, W., Díaz-Albo, E., García Calleja, J.M., et al. "Los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor en la solidaridad internacional". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 178-186.
- Astudillo, W., Díaz-Albo, E., García Calleja, J.M., et al. "Los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor en la solidaridad internacional". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 178-186.
- Azulay Tapiero, A. "Reflexiones éticas en torno a la sedación terminal". *Medicina Paliativa* 9, (2002), 157-158.
- Azulay Tapiero, A., Hortelano Martínez, E. "Cuidados paliativos. Mucha vocación y poca formación". *Medicina Paliativa* 6, (1999), 90.

80 Bayés, R. "Ubuntu: posible aplicación de un concepto ético africano a los cuidados paliativos". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 130-131.

81 Astudillo, W., Díaz-Albo, E., García Calleja, J.M., et al. "Los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor en la solidaridad internacional". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 178-186.

82 Utor, L. "Reflexiones sobre formación y selección del personal en cuidados paliativos". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 197-198.

83 Gómez-Batiste Alentorn, X. *op.cit.* 70.

84 Azulay Tapiero, A., Hortelano Martínez, E. "Cuidados paliativos. Mucha vocación y poca formación". *Medicina Paliativa* 6, (1999), 90.

85 Cuervo, M.A. "¿Podemos o debemos hacer investigación cualitativa en cuidados Paliativos?" *Medicina Paliativa* 19, (2012), 127-128.

86 Ordóñez Gallego, A., Espinosa Arranz, E. "La pervertida autoría". *Medicina Clínica* 110, (1998), 548-549.

- Azulay Tapiero, A. "La doctrina del doble efecto y la eutanasia activa en la práctica de los cuidados paliativos". *Medicina Paliativa* 8, (2001), 113-115.
- Azulay Tapiero, A. "Respuesta (Respuesta: "El principio de autonomía en la sedación terminal en un hospital de media y larga estancia")". *Medicina Paliativa* 9, (2002), 107-108.
- Barbero, J., Camell. H. "Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida". *Medicina Paliativa* 4, (1997), 170-178.
- Barbero Gutiérrez, J., Bayés Sopena, R., Gómez Sancho, M., Torrubia Atienza, P. "Sufrimiento al final de la vida". *Medicina Paliativa* 14, (2007), 93-99.
- Barón Duarte, F.J. "Dignidad, empatía y humanismo". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 2.
- Bayés, R. "Wit". *Medicina Paliativa* 11, (2004), 152-156.
- Bayés, R. "¿Qué es una persona?". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 5-6.
- Bayés, R. "Sobre los usos del término "dignidad". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 199-200.
- Bayés, R. "Respuesta a los autores: La dignidad de la persona; un concepto complejo pero válido". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 256-257.
- Bayés, R. "Ubuntu: posible aplicación de un concepto ético africano a los cuidados paliativos". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 130-131.
- Boceta Osuna, J. "Proyecto de "Ley de Muerte Digna" en Andalucía". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 313-314.
- Boceta Osuna, J. "¿Mala "calidad de muerte" en España?". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 321-322.
- Comité de Ética de la SECPAL. *Consentimiento informado en Cuidados Paliativos*. *Medicina Paliativa* 9, (2002), 32-36.
- Comité de Ética de la SECPAL. "Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 9, (2002), 37-40.
- Comité de Ética de la SECPAL. "Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 9, (2002), 41-46.
- Couceiro Vidal, A., Núñez Olarte, J.M. "Orientaciones para la sedación del enfermo terminal". *Medicina Paliativa* 8, (2001), 138-143.
- Cuervo, M.A. "¿Podemos o debemos hacer investigación cualitativa en cuidados Paliativos?". *Medicina Paliativa* 19, (2012), 127-128.
- Chochinov, H.M. "Dignidad y la esencia de la medicina: el A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 95-99.
- Diestre Ortín, G., Nogueras Rimblas, A., Hernando Robles, P. "Decisiones de nutrición artificial en pacientes con gastrostomía". *Medicina Paliativa* 12, (2005), 159-163.
- Gándara del Castillo, A. "Una pendiente que sí resbaló". *Medicina Paliativa* 14, (2007), 145.
- Gervás, J. "Morir en casa con dignidad". *Medicina Paliativa* 15, (2008), 262-263.
- Gisbert Aguilar, A. "Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 100-110.
- Gómez Cañedo, J. "Eutanasia y suicidio asistido: dónde estamos, hacia dónde vamos o "hacia dónde queremos ir". *Medicina Paliativa* 14, (2007), 148-149.
- Gómez Sancho, M., Altisent Trota, R., Bátiz Carrera, J., Ciprés Casanovas, L., Herranz Martínez, JA., Rocafort Gil, J. "Respuesta de los autores: "Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 74.
- Gómez-Sancho, M., Altisent, R., Bátiz, J., et. al. "Atención médica al final de la vida. Conceptos". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 308-310.
- Gómez-Batiste Alentorn, X. "Leganés, sedación y Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 12, (2005), 65-66.
- Gracia, D. "La deliberación moral: el método de la ética clínica". *Medicina Clínica* 117, (2001), 18-23.
- Gracia, D. "De nuevo la eutanasia a debate". *JANO* 68, (2005), 49-50.
- Macklin, R. "Dignity is a useless concept". *British Medical Journal* 327, (2003), 1419-1420.
- Marín Olalla, F. "Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 73-74.

- Martino Alba, R., Monleón Luque, R. "Limitar el esfuerzo terapéutico: un término poco apropiado". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 9-10.
- Maté, J. "¿Existe otra cara de la dignidad?". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 3-4.
- Materstvedt, L.J. "Erroneous assumptions about deep palliative sedation and euthanasia". *BMJ Supportive & Palliative Care* 3, (2013), 458-459.
- de Miguel Sánchez, C., López Romero, A. "Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia (I)". *Medicina Paliativa* 13, (2006); 207-215.
- de Miguel Sánchez, C., López Romero, A. "Eutanasia y suicidio asistido: dónde estamos y hacia dónde vamos (II)". *Medicina Paliativa* 14, (2007), 40-49.
- de Miguel Sánchez, C., López Romero, A. "Respuesta de los autores". *Medicina Paliativa* 14, (2007), 150.
- de Miguel, C. "Contestación a la carta "Morir en casa con dignidad". *Medicina Paliativa* 15, (2008), 264.
- Navarro, R., Espinar, V., Botella, J.J., Tenllado, P.P., Fombuena, M. "Respuesta: "El principio de autonomía en la sedación terminal en un hospital de media y larga estancia". *Medicina Paliativa* 9, (2002), 106.
- Núñez Olarte, J.M. "Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España". *Medicina Paliativa*; en prensa.
- Olmos Navarro, P., Rochina Puchades, A., Sanchís-Bayarri Bernal, V., Castellano Vela, E., Navarro Sanz, J.R. "Hidratación en el contexto de sedación paliativa en agonía: una perspectiva multidimensional". *Medicina Paliativa* 15, (2007), 238-246.
- Ordóñez Gallego, A., Espinosa Arranz, E. "La pervertida autoría". *Medicina Clínica* 110, (1998), 548-549.
- Pellegrino, E.D. "The metamorphosis of medical ethics. A 30-year retrospective". *JAMA* 269, (1993), 1158-1162.
- Porta, J., Guinovart, C., Ylla-Catalá, E., et al. "Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano-balear". *Medicina Paliativa* 6, (1999), 108-115.
- Porta Sales, J. "Respuesta al Dr Azulay Tapiero (La doctrina del doble efecto y la eutanasia activa en la práctica de los cuidados paliativos)". *Medicina Paliativa* 8, (2001), 115-116.
- Porta Sales, J. "Respuesta al Dr Azulay Tapiero (Reflexiones éticas en torno a la sedación terminal)". *Medicina Paliativa* 9, (2002), 158-159.
- Román Maestre, B. "Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo". *Medicina Paliativa* 20, (2013), 19-25.
- Rubiales, A.S., Olalla, M.A., Hernansanz, S., et al. "Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal". *Medicina Paliativa* 6, (1999), 92-98.
- Sancho Zamora, M.A. "Sedación paliativa". *Medicina Paliativa* 20, (2013), 73-74.
- Sanz, J., Bild, RE. "El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina". *Medicina Clínica* 84, (1985), 691-693.
- Sanz, A., del Valle, ML., Hernansanz, S., Gutiérrez, C., García Recio, C., Flores, L.A. "Eutanasia y Cuidados Paliativos no hacen buen maridaje". *Medicina Paliativa* 14; (2007), 146-147.
- Sanz Ortiz, J. "Reflexiones sobre la muerte y el proceso de morir". *Medicina Paliativa* 2, (1995), 110-114.
- Sanz Ortiz, J. "Historia de la Medicina Paliativa". *Medicina Paliativa* 6, (1999), 82-88.
- Sanz Rubiales, A., del Valle, ML. "La dignidad de la persona; un concepto complejo pero válido". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 255-256.
- Sanz Rubiales, A. "Respuesta de los autores: Sobre las actitudes y los sentimientos en el trato con el paciente". *Medicina Paliativa* 17, (2010), 5.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ullrich, A. "Palliative Care: The World Health Organization's global perspective". *Journal of Pain and Symptom Management* 24, (2002), 91-96.
- Siurana Aparisi, J.C. "Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural". *Veritas* 22, (2010), 121-157.

Torralba Roselló, F. "Ética y estética de los Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 6, (1999), 159-163.

Twycross, R. "Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones éticas". *Acta Bioethica* 6, (2000), 29-46.

Utor, L. "Reflexiones sobre formación y selección del

personal en cuidados paliativos". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 197-198.

Viñas Salas, J. "Respuesta a la carta del Dr. Ramón Bayés". *Medicina Paliativa* 16, (2009), 7-8.

