

# LA OBSERVANCIA DE LA BIOÉTICA EN EL CUIDADO PALIATIVO DE ENFERMOS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

*THE OBSERVANCE OF BIOETHICS IN THE PALLIATIVE CARE OF PATIENTS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS*

*A OBSERVÂNCIA DA BIOÉTICA NO CUIDADO PALIATIVO DE DOENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA*

Maricela Scull-Torres<sup>1</sup>

## RESUMEN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa de etiología desconocida, curso progresivo y pronóstico desfavorable, para la cual no existe tratamiento curativo. Muchos son los profesionales de la salud involucrados en la atención de un paciente con ELA. El manejo apropiado de los problemas éticos es de gran importancia en todas las etapas de la ELA. El objetivo del siguiente trabajo es identificar las categorías éticas más vulneradas que atentan la calidad de la atención a estos pacientes. Se realizó una investigación cualitativa, cualitativa, observacional, descriptiva, longitudinal; se empleó la observación participativa y se tomó como base el espectro completo de cuestiones éticas en la atención de pacientes con ELA. Como resultado se encontró cumplimiento incompleto del respeto al derecho del paciente a una información completa, poca consideración de las consecuencias de la información insuficiente, así como irrespeto por las preferencias de la persona enferma en el tratamiento de situaciones de emergencia. Las categorías más vulneradas por los profesionales de salud fueron: el proceso de toma de decisiones, la toma de decisiones al final de la vida y la indicación médica.

**PALABRAS CLAVE (FUENTE: DeCS):** esclerosis amiotrófica lateral; solución de problemas; problemas éticos; códigos de ética; calidad de la atención de salud.

DOI: 10.5294/PEBI.2019.23.1.7

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

Scull-Torres M. La observancia de la bioética en el cuidado paliativo de enfermos con esclerosis lateral amiotrófica. Pers Bioet. 2019;23(1):111-121.  
DOI: <http://doi.org/10.5294/pebi.2019.23.1.7>

1 [orcid.org/0000-0003-3812-1927](https://orcid.org/0000-0003-3812-1927). Facultad de Ciencias Médicas, Manuel Fajardo, La Habana, Cuba. [maricelascull@infomed.sld.cu](mailto:maricelascull@infomed.sld.cu)

RECEPCIÓN: 19/01/2018

ENVÍO A PARES: 20/01/2018

APROBACIÓN POR PARES: 08/03/2018

ACEPTACIÓN: 29/03/2019

# ABSTRACT

Amyotrophic lateral sclerosis is a neurodegenerative disease of unknown etiology, progressive course and unfavorable prognosis, for which there is no curative treatment. Many are the health professionals involved in the care of a patient with ALS. The proper handling of ethical problems is of great importance in all stages of ELA. The objective of the following work is to identify the most vulnerable ethical categories that threaten the quality of care for these patients. A qualitative longitudinal descriptive observational research was carried out, participatory observation was used and the full spectrum of ethical issues in the care of patients with ALS was taken as a basis. As a result, incomplete compliance with the patient's right to complete information was found, little consideration of the consequences of insufficient information, and disrespect for the preferences of the sick person in the treatment of emergency situations. The categories most affected by health professionals were: The decision-making process, decision making at the end of life and medical indication.

**KEY WORDS (SOURCE: DeCS):** Amyotrophic lateral sclerosis; problem solving; ethical problems; codes of ethics; quality of health care.

# RESUMO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa de etiologia desconhecida, curso progressivo e prognóstico desfavorável, para a qual não há tratamento curativo. Muitos profissionais da saúde estão envolvidos na atenção de um paciente com ELA. O manejo apropriado dos problemas éticos é de grande importância em todas as etapas dessa doença. Este trabalho tem como objetivo identificar as categorias éticas mais vulneradas que atentam a qualidade da atenção a esses pacientes. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, observacional, descritiva e longitudinal; foram utilizados a observação participativa e, como base, o espectro completo de questões éticas na atenção de pacientes com ELA. Como resultado, verificou-se que não se cumpriu totalmente o direito do paciente a uma informação completa, que houve pouca consideração das consequências da informação insuficiente, bem como desrespeito das preferências da pessoa doente no tratamento de situações de emergência. As categorias mais vulneradas pelos profissionais da saúde foram: o processo de tomada de decisões; a tomada de decisões no final da vida e a indicação médica.

**PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DeCS):** esclerose amiotrófica lateral; resolução de problemas; problemas éticos; códigos de ética; qualidade da assistência à saúde.

## INTRODUCCIÓN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa de etiología desconocida, curso progresivo y pronóstico desfavorable, para la cual no existe tratamiento curativo. Se caracteriza por un marcado deterioro de la capacidad para relacionarse con el entorno de forma independiente, pues se ve afectado específicamente el sistema motor, por ello se ve comprometido el desempeño de actividades de vida diaria e instrumentadas; quedan indemnes los movimientos oculares, la musculatura esfinteriana y el resto de las funciones del sistema nervioso (1).

La preservación de la conciencia y las funciones cognitivas le permiten al enfermo asistir al proceso en plenitud de facultades y capacidades, aunque se encuentre limitado para participar en la toma de decisiones y expresar deseos, criterios y opiniones.

Muchos son los profesionales de la salud involucrados en la atención de una persona enferma de ELA; en el contexto de las enfermedades neurodegenerativas el médico está llamado a satisfacer, más que en otras áreas, no solo la simple demanda de salud, sino sobre todo la necesidad de asistencia que expresa una exigencia de relación y para ello debe tener dominio de las cuestiones éticas a fin de garantizar la calidad en el proceso de atención (2, 3).

Los médicos que participan en los cuidados paliativos tienen un papel crucial en la ayuda a la persona con ELA a la hora de abordar las decisiones de atención de la salud para maximizar la calidad de vida y hacer frente a una enfermedad rápidamente incapacitante (4).

Los profesionales de la salud pueden pensar que atienden adecuadamente a estos pacientes, desde el punto de vista científico, pero son en realidad las cuestiones éticas las que validan la calidad del proceso de atención médica.

El manejo apropiado de los problemas éticos es de gran importancia en todas las etapas del proceso de atención a personas con ELA, el perfeccionamiento de la relación sanitaria se logra no solo con un aumento de la calidad técnica sino también humana de las profesiones biosanitarias (5, 6).

En el ámbito sanitario es preciso reconocer la dignidad, la misma se erige en “principio matriz” y debe traducirse en respeto por el ser-persona de los enfermos –humanizar su realidad–, considerarlos como un fin en sí mismos y nunca como un medio, y maximizar en lo posible la capacidad de elegir y decidir por sí misma de la persona en condiciones de precariedad y vulnerabilidad (7, 8).

Este trabajo tiene como objetivo identificar las categorías éticas más vulneradas en el proceso de atención a pacientes con ELA.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una investigación cualitativa, observacional, descriptiva, longitudinal desde el Instituto de Neurología y Neurocirugía, en el periodo comprendido entre noviembre de 2016 a noviembre 2017, donde se observó el proceso de atención a personas con diagnóstico de ELA; la muestra quedó constituida por 50 pacientes con sus cuidadores comprendidos en los siguientes criterios de inclusión:

- Pacientes con ELA que asistían a la consulta multidisciplinaria en el periodo establecido para la investigación.

## EN LA INVESTIGACIÓN SE EMPLEÓ LA OBSERVACIÓN PARTICIPATIVA Y SE APLICÓ UNA GUÍA DE OBSERVACIÓN MODIFICADA Y VALIDADA, BASADA EN EL ESPECTRO COMPLETO DE CUESTIONES ÉTICAS EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON ELA.

- Ser familiar o cuidador de un paciente incluido en el estudio.
- Ser miembro del equipo de la consulta multidisciplinaria en el periodo comprendido en la investigación.
- Aceptar participar en la investigación de acuerdo con lo expuesto en el proceso de consentimiento informado.

En la investigación se empleó la observación participativa y se aplicó una guía de observación modificada y validada, basada en el espectro completo de cuestiones éticas en la atención de pacientes con ELA. Se aplicó el instrumento de evaluación, se realizó análisis y síntesis de los resultados que se exponen a continuación.

### RESULTADOS

Se identificaron alteraciones en el nivel de cumplimiento de las siguientes habilidades éticas, lo cual determinó que las mismas fueran evaluadas como regulares.

#### Proceso de toma de decisiones

- Se respeta el derecho del paciente a una información completa.
- Se brinda la cantidad correcta de información para el paciente.
- Se apoya la toma de decisiones con información detallada e imparcial sobre las diferentes opciones de tratamiento.

- Se asegura que todas las opciones de tratamiento posibles, de acuerdo con las pautas relevantes, se discutan con el paciente.
- Se asegura que el paciente sepa que la terapia se puede interrumpir a petición.
- Se tienen en cuenta las consecuencias de información insuficiente para el paciente.
- Se tienen en cuenta la influencia del momento y el alcance de la información en las decisiones del paciente.

#### Toma de decisiones al final de la vida

- No se establece soporte de contacto entre pacientes para explorar alternativas a la interrupción del soporte vital. (Se considera el valor de la vida hasta su final).
- Evaluación de la situación del paciente sin sesgo.
- Consideración de argumentos éticos en la discusión sobre la interrupción de las medidas de soporte vital.
- Se asegura de que la decisión refleje los valores del paciente.
- No se comunica con franqueza su propia actitud hacia la interrupción de las medidas de soporte vital.

#### Indicación médica

- Educación al paciente de forma exhaustiva sobre las pruebas genéticas.

- Respeto de los deseos del paciente con respecto a las pruebas genéticas.
- Ayuda al paciente a comprender las consecuencias para los familiares de las pruebas genéticas.
- Considera las posibles consecuencias de las pruebas genéticas en pacientes sanos.

## DISCUSIÓN

La investigación realizada permite evaluar las cuestiones éticas del proceso de atención más allá de los principios bioéticos, pues explora el nivel de cumplimiento de una elección racional y justa de las cuestiones éticas más relevantes que deben abordarse tanto en las políticas de salud como en la práctica clínica, para trabajar sobre ellas con la intención de lograr calidad satisfactoria en la atención de salud.

Investigadores plantean que sin menoscabar la universalidad de los principios bioéticos es preciso desarrollar valores que correspondan a las características de cada región o país acorde con la realidad (9).

La guía de observación fue adaptada al contexto en que se realizó la investigación, existen subcategorías que pueden variar de acuerdo con la cultura o la legislación vigente en el país, dentro de ellas se encuentran la planificación anticipada del cuidado y suicidio médicamente asistido; por otra parte, la no utilización de otros métodos impide la triangulación de los resultados, sin embargo, la investigación exploró categorías universales de la ética lo cual imprime validez a los resultados.

Al estimar las bondades que permite la utilización en la práctica clínica del espectro completo de cuestiones éticas

LA TOMA DE DECISIONES EN LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA ES ESPECIALMENTE COMPLEJA. LOS PROFESIONALES DE LA SALUD ESTAMOS OBLIGADOS A IMPEDIR EL SUFRIMIENTO EVITABLE Y A NO AÑADIR MÁS DAÑO AL DE LA PROPIA ENFERMEDAD.

en la atención de pacientes con ELA, resulta pertinente la continuidad de investigaciones que aborden el tema. Algunos investigadores afirman que las problemáticas éticas tienen foco predominante en la información ligada a la decisión y a la autodeterminación del usuario; otros autores señalan como otra problemática significativa el acompañamiento al final de vida y la decisión del destinatario de los cuidados (10, 11).

Los resultados de esta investigación coinciden con los anteriormente expuestos. La autora considera de vital importancia la adecuada realización del consentimiento educado; más que informar, es preciso educar en la relación médico-persona enferma-cuidador para lograr decisiones moralmente acertadas, permitir el ejercicio de la autonomía responsable, hasta donde sea permisible, y cuando ya no sea posible, permitir que la toma de decisiones por sustitución refleje los valores de la persona enferma.

Por otra parte, es imprescindible para el personal de salud el dominio de habilidades y cuestiones éticas implícitas en el proceso de atención, pues solo así será posible argumentar en el proceso de deliberación previo a la toma de decisiones, por lo cual la continuidad de investigaciones acerca del tema resulta pertinente.

La toma de decisiones en la persona con enfermedad crónica avanzada es especialmente compleja. Los profesionales de la salud estamos obligados a impedir el sufrimiento evitable y a no añadir más daño al de la propia enfermedad. La adecuación de las intervenciones clínicas consiste en ofertar solo aquellos procedimientos diagnósticos o terapéuticos proporcionales a la situación clínica del enfermo y llevar a cabo únicamente los consentidos por este o su representante (12).

Es posible que el médico sepa lo que es mejor para el enfermo, pero la persona tiene el derecho de aceptarlo o no, cuando dispone de los suficientes elementos de análisis, de la capacidad para realizar este último y la posibilidad de actuar consecuentemente (13).

El enfermo es autónomo para aceptar o rechazar las terapias o los procedimientos médicos o biológicos que se le propongan, para lo cual tiene derecho a acceder a la información necesaria y suficiente para la toma de su decisión, como lo expresan otros investigadores del tema (14).

En esta investigación, las categorías éticas más vulneradas en la asistencia a personas enfermas por ELA, que atentan contra la calidad del proceso de atención a las mismas estuvieron relacionadas con: el proceso de toma de decisiones, la toma de decisiones al final de la vida y la indicación médica.

## REFERENCIAS

1. Hogden A, Foley G, Henderson RD, James N, Aoun SM. Amyotrophic lateral sclerosis: Improving care with a multidisciplinary approach. *J Multidiscip Health*. 2017;19(10):205-15. DOI: <https://doi.org/10.2147/JMDH.S134992>
2. Danel-Brunaud V, Touzet L, Chevalier L, Moreau C, Devos D, Vandoolaeghe S, Defebvre L et al. Consideraciones éticas y cuidados paliativos en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: una revisión. *Rev Neurol*. 2017;173(5): 300-7. Disponible en: <http://revcmhabana.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/1194>
3. Russo MT. Dignidad y ética del cuidar en las enfermedades neurodegenerativas. *Cuadernos de Bioética*. 2015;XXVI(3):385-95. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2015/26/88/385.pdf>
4. Karam CY, Paganoni S, Joyce N, Carter GT, Bedlack R. Palliative care issues in amyotrophic lateral sclerosis: An evidenced-based review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(1):84-92. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049909114548719>
5. Seitzer F, Kahrs H, Neitzke G, Strech D. The full spectrum of ethical issues in the care of patients with ALS: A systematic qualitative review. *J Neurol*. 2016;263(2):201-9. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00415-015-7867-4>
6. Pastor LM. De la bioética de la virtud a la bioética personalista: ¿una integración posible? *Cuadernos de Bioética*. 2013;XXIV(1):49-56. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2013/24/80/49.pdf>
7. Barbero Gutiérrez J. Fundamentos antropológicos, éticos y relacionales de la intervención psicológica en cuidados paliativos. En: *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: intervención psicológica y espiritual*. Barcelona: Obra Social "La Caixa"; 2016. p. 75-90.
8. Marín Castán ML. On human dignity as fundament on UNESCO's Declaration on Bioethics and Human Rights. *Rev Bioética y Derecho*. 2014 [citado 2018 mar 26];(31):17-37. DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/S1886-58872014000200003>.
9. Betancourt G de J. Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. *Rev Hum Med*. 2014 [citado 2018 ene 17];14(2):407-22. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202014000200011&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202014000200011&lng=es).
10. Nunes L. Los problemas éticos identificados por enfermeros en relación a los pacientes en estado crítico. *Rev Bioét*.

2015;23(1):191-203. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231059>

11. Sapeta AP. Cuidar em fim de vida. O processo de interacção enfermeirodoente. Loures: Lusodidacta; 2012.
12. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA, García Martínez A. Adecuación de las intervenciones clínicas en pacientes con enfermedad avanzada y compleja. Propuesta de algoritmo para la toma de decisiones. Revista de Calidad Asistencial. 2015;30(1):38-43. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cali.2014.12.010>
13. Abizanda Campos R. Sobre la participación de los pacientes críticos en la toma de decisiones asistenciales. Revista Electrónica de Medicina Intensiva. 2002 [citado 2018 ene 16];2(1). Disponible en: <http://remi.uninet.edu/2002/01/REMIED09.htm>
14. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires. 2012 [citado 2017 abr];CXX(32):433. Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/#!DetalleNorma/71988/20120706>

## Anexo

## Guía de observación para EMD - ELA

El espectro completo de cuestiones éticas en la atención de pacientes con ELA: una revisión cualitativa sistemática.  
Modificado por: Dra. Maricela Scull Torres

| Habilidades y aspectos por observar                                                                                               |    |    |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|----|
| Diagnóstico y pronóstico (1)                                                                                                      | CC | CI | NC |
| 1. Considera la importancia de un diagnóstico precoz.                                                                             |    |    |    |
| 2. Considera las pruebas genéticas para el diagnóstico, si se consideran beneficiosas para el enfermo.                            |    |    |    |
| 3. Realiza un adecuado diagnóstico diferencial.                                                                                   |    |    |    |
| 4. Comunicación del diagnóstico. Establece una relación de confianza entre el médico, el enfermo, el cuidador y la familia.       |    |    |    |
| 5. Respeta el derecho del enfermo a determinar la cantidad y el momento de la divulgación.                                        |    |    |    |
| 6. Admite las reacciones, las emociones y las preocupaciones del enfermo después de dar la noticia y está abierto a la discusión. |    |    |    |
| 7. Considera la necesidad de informar al enfermo para garantizar autonomía responsable.                                           |    |    |    |
| 8. Adapta la cantidad de información a los deseos y al estilo de afrontamiento de la persona enferma.                             |    |    |    |
| 9. Considera la necesidad específica de información sobre el pronóstico.                                                          |    |    |    |
| 10. Evita cronogramas duros sobre el pronóstico.                                                                                  |    |    |    |
| 11. Considera las consecuencias para el enfermo de información detallada sobre el pronóstico.                                     |    |    |    |
| Evaluación: B___ R___ M___                                                                                                        |    |    |    |
| Indicación médica (2)                                                                                                             | CC | CI | NC |
| <b>Medidas de diagnóstico</b>                                                                                                     |    |    |    |
| 1. Educa al enfermo de forma exhaustiva sobre las pruebas genéticas.                                                              |    |    |    |
| 2. Respeta los deseos del enfermo con respecto a las pruebas genéticas.                                                           |    |    |    |
| 3. Ayuda al enfermo a comprender las consecuencias para los familiares de las pruebas genéticas.                                  |    |    |    |
| 4. Considera las posibles consecuencias de las pruebas genéticas en personas sanas.                                               |    |    |    |
| <b>Terapéutica</b>                                                                                                                |    |    |    |
| 5. Respeta los deseos de la persona enferma con respecto al tratamiento.                                                          |    |    |    |
| 6. Considera los síntomas físicos y psicológicos para la terapéutica.                                                             |    |    |    |
| 7. Considera las implicaciones psicológicas de las diferentes opciones de tratamiento.                                            |    |    |    |
| 8. Usa conversaciones con el enfermo como parte del tratamiento médico.                                                           |    |    |    |
| 9. Ajusta la terapia al estilo de afrontamiento del enfermo.                                                                      |    |    |    |
| 10. Ofrece al enfermo una atención holística, incluso si algunas medidas no están cubiertas por las guías clínicas.               |    |    |    |
| 11. Respeta las preferencias del enfermo en el tratamiento de situaciones de emergencia.                                          |    |    |    |

|                                                                                                                                          |           |           |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|-----------|
| 12. Se mantiene informado sobre tratamientos alternativos.                                                                               |           |           |           |
| 13. Evalúa con cuidado los posibles beneficios y daños de terapias/ensayos clínicos no demostrados.                                      |           |           |           |
| Evaluación: B___ R___ M___                                                                                                               |           |           |           |
| <b>Proceso de toma de decisiones (3)</b>                                                                                                 | <b>CC</b> | <b>CI</b> | <b>NC</b> |
| <b>Tiempo, cantidad y entrega de información adecuados</b>                                                                               |           |           |           |
| 1. Respeta el derecho del enfermo a una información completa.                                                                            |           |           |           |
| 2. Encuentra la cantidad correcta de información para la persona enferma.                                                                |           |           |           |
| 3. Considera involucrar a la familia en la comunicación con la persona enferma.                                                          |           |           |           |
| 4. Apoya la toma de decisiones con información detallada e imparcial sobre las diferentes opciones de tratamiento.                       |           |           |           |
| 5. Se asegura de que todas las opciones de tratamiento posibles de acuerdo con las pautas relevantes se discutan con la persona enferma. |           |           |           |
| 6. Se asegura de que el enfermo sepa que la terapia se puede interrumpir a petición.                                                     |           |           |           |
| 7. Tiene en cuenta las consecuencias para la persona enferma de información insuficiente.                                                |           |           |           |
| 8. Tiene en cuenta la influencia del momento y el estilo de afrontamiento de la persona enferma en la toma de decisiones.                |           |           |           |
| <b>Adecuada relación médico-persona enferma</b>                                                                                          |           |           |           |
| 9. Crea una relación médico-persona enferma/familia equilibrada.                                                                         |           |           |           |
| 10. Evita el sesgo debido a prejuicios o etiquetado.                                                                                     |           |           |           |
| 11. Respeta la individualidad de cada persona.                                                                                           |           |           |           |
| 12. Controla sus emociones hacia las personas discapacitadas.                                                                            |           |           |           |
| <b>Considera la capacidad del enfermo para la toma de decisiones</b>                                                                     |           |           |           |
| 13. Tiene en cuenta una posible disminución de la capacidad de toma de decisiones a lo largo de la enfermedad.                           |           |           |           |
| 14. Encuentra una forma adecuada de evaluar la capacidad de toma de decisiones del enfermo.                                              |           |           |           |
| 15. Evalúa la capacidad de toma de decisiones del enfermo de forma neutral.                                                              |           |           |           |
| <b>Toma de decisiones</b>                                                                                                                |           |           |           |
| 16. Trata de encontrar el momento adecuado para la toma de decisiones junto con la persona enferma                                       |           |           |           |
| 17. Controla la influencia de sus propias actitudes en la toma de decisiones del enfermo.                                                |           |           |           |
| 18. Es mediador entre el enfermo y sus familiares en conflictos relacionados con la toma de decisiones.                                  |           |           |           |
| 19. Tiene en cuenta las preocupaciones que puede tener la persona enferma sobre ciertas opciones terapéuticas.                           |           |           |           |
| 20. Equilibra la autonomía del enfermo con los aspectos médico/legales de la toma de decisiones.                                         |           |           |           |

|                                                                                                                              |           |           |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|-----------|
| <b>Planificación anticipada del cuidado</b>                                                                                  |           |           |           |
| 21. Educa para obtener autonomía responsable.                                                                                |           |           |           |
| 22. Ejerce el consentimiento informado vs. educado previo a la toma de decisiones.                                           |           |           |           |
| <b>Toma de decisiones sustitutas</b>                                                                                         |           |           |           |
| 23. Siempre actúa según los mejores intereses del enfermo si es él quien toma las decisiones.                                |           |           |           |
| 24. Se asegura de que los representantes de la toma de decisiones alternativas representen los deseos de la persona enferma. |           |           |           |
| 25. Alienta al enfermo a hablar con los responsables de la toma de decisiones sobre sus preferencias.                        |           |           |           |
| 26. Respeta el deseo del enfermo de delegar la toma de decisiones.                                                           |           |           |           |
| 27. Apoya a los responsables de la toma de decisiones siempre y cuando estas sean responsables y moralmente lícitas.         |           |           |           |
| Evaluación: B___ R___ M___                                                                                                   |           |           |           |
| <b>Toma de decisiones al final de la vida (4)</b>                                                                            | <b>CC</b> | <b>CI</b> | <b>NC</b> |
| <b>Adecuación del esfuerzo terapéutico</b>                                                                                   |           |           |           |
| 1. Establece soporte de contacto entre personas enfermas para reforzar estilos de afrontamiento adecuado.                    |           |           |           |
| 2. Evalúa la situación del enfermo sin sesgo.                                                                                |           |           |           |
| 3. Considera argumentos éticos en la discusión sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico.                                 |           |           |           |
| 4. Se asegura de que la decisión de utilizar medidas desproporcionadas refleje los valores de la persona enferma.            |           |           |           |
| 5. Dialoga acerca la adecuación del esfuerzo terapéutico, el cuidado y acompañamiento hasta el final de la vida.             |           |           |           |
| <b>Acompañamiento al final de la vida</b>                                                                                    |           |           |           |
| 6. No abandona a una persona que manifiesta su deseo de morir.                                                               |           |           |           |
| <b>Sedación paliativa</b>                                                                                                    |           |           |           |
| 7. Respeta la autonomía del enfermo durante la sedación paliativa.                                                           |           |           |           |
| <b>Aspectos generales</b>                                                                                                    |           |           |           |
| 8. Indaga sobre los motivos y las razones de una persona que pide morir, considerándolos una solicitud de ayuda.             |           |           |           |
| 9. Distingue claramente el suicidio médicamente asistido de la eutanasia y la sedación terminal.                             |           |           |           |
| 10. Se asegura de que el enfermo no tenga suposiciones incorrectas sobre las etapas terminales de la enfermedad.             |           |           |           |
| Evaluación: B___ R___ M___                                                                                                   |           |           |           |
| <b>Proceso de cuidado y su evaluación (5)</b>                                                                                | <b>CC</b> | <b>CI</b> | <b>NC</b> |
| <b>Evaluación continua del tratamiento</b>                                                                                   |           |           |           |
| 1. Reevalúa y ajusta la terapia a diferentes etapas de la enfermedad.                                                        |           |           |           |
| 2. Evalúa la calidad de vida del enfermo para ajustar su terapia.                                                            |           |           |           |
| 3. Se asegura de que el personal de cuidado esté debidamente calificado.                                                     |           |           |           |
| 4. Crea oportunidades para educar a enfermos cuidadores primarios, familiares y colegas en el cuidado y acompañamiento.      |           |           |           |
| 5. Tiene en cuenta la influencia del tratamiento en la autonomía responsable de la persona enferma.                          |           |           |           |
| 6. Adapta la terapéutica de acuerdo con la propia percepción del enfermo de la situación médica.                             |           |           |           |

|                                                                                                                             |           |           |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|-----------|
| <b>Empoderamiento de las personas enfermas</b>                                                                              |           |           |           |
| 7. Apoya el bienestar psicológico del enfermo.                                                                              |           |           |           |
| 8. Capacita a los cuidadores y miembros de la familia para apoyar al enfermo.                                               |           |           |           |
| 9. Desarrolla una comprensión de las necesidades del enfermo que incluye componentes físicos, psicosociales y espirituales. |           |           |           |
| 10. Dialoga con la persona enferma sobre sexualidad.                                                                        |           |           |           |
| <b>Autorreflexión del cuidador</b>                                                                                          |           |           |           |
| 11. Muestra un compromiso total con el enfermo a pesar de las opciones terapéuticas limitadas.                              |           |           |           |
| 12. Tiene en cuenta las necesidades de los cuidadores.                                                                      |           |           |           |
| 13. Controla sus emociones hacia las personas discapacitadas.                                                               |           |           |           |
| 14. Considera la ELA también desde un punto de vista humanista.                                                             |           |           |           |
| 15. Entrena sus habilidades de comunicación continuamente.                                                                  |           |           |           |
| Evaluación: B___ R___ M___                                                                                                  |           |           |           |
| <b>Aspectos sociales y dependientes del contexto (6)</b>                                                                    | <b>CC</b> | <b>CI</b> | <b>NC</b> |
| <b>Orientaciones para mejorar la integración social de las personas enfermas.</b>                                           |           |           |           |
| 1. Alienta al enfermo a activar sus redes sociales.                                                                         |           |           |           |
| 2. Tiene en cuenta la influencia de la enfermedad y su tratamiento en la vida social y profesional de la persona enferma.   |           |           |           |
| <b>Preocupación por el cuidado a los familiares</b>                                                                         |           |           |           |
| 3. Tiene en cuenta las necesidades de los miembros de la familia que lo cuidan.                                             |           |           |           |
| 4. Tiene en cuenta la carga de los miembros de la familia que lo cuidan.                                                    |           |           |           |
| 5. Mantiene una actitud de apoyo en situaciones desafiantes.                                                                |           |           |           |
| <b>Consideraciones financieras</b>                                                                                          |           |           |           |
| 6. Se asegura de que el enfermo obtenga los dispositivos técnicos necesarios.                                               |           |           |           |
| 7. Tiene en cuenta la influencia de la asignación de recursos limitados en el tratamiento.                                  |           |           |           |
| <b>Aspectos culturales</b>                                                                                                  |           |           |           |
| 8. Respeta las diferencias culturales en la discusión de los problemas al final de la vida.                                 |           |           |           |
| <b>Implicaciones sociales de las pruebas genéticas</b>                                                                      |           |           |           |
| 9. Evalúa exhaustivamente los beneficios y daños de las pruebas genéticas.                                                  |           |           |           |
| 10. Considera las implicaciones sociales de las pruebas genéticas para la persona enferma.                                  |           |           |           |
| 11. Considera las consecuencias de las pruebas genéticas para la familia del enfermo.                                       |           |           |           |

Fuente: tomado de Seitzer F, Kahrass H, Neitzke G, Strech D. The full spectrum of ethical issues in the care of patients with ALS a systematic qualitative review. J Neurol. 2016;263(2):201-9.