



ARTÍCULO ESPECIAL

La atención sanitaria basada en la cooperación entre profesionales y personas afectadas



CrossMark

Rafael Muriel-Fernández^a, José-Miguel García-Domínguez^{a,*},
Susana Rodríguez-Gómez^b y Antonio Sagués-Amadó^a

^a Servicio de Atención Sociosanitaria, Consejería de Salud, Junta de Andalucía, Sevilla, España

^b Departamento de Cuidados Transversales, Servicio Andaluz de Salud, Junta de Andalucía, Sevilla, España

Recibido el 17 de agosto de 2015; aceptado el 31 de agosto de 2015

Disponible en Internet el 6 de noviembre de 2015

PALABRAS CLAVE

Participación del
paciente;
Cuidadores;
Toma de decisiones
compartidas

Resumen El objeto del artículo es fundamentar la necesidad de un cambio de la atención, basado en la cooperación entre los que prestan la atención y los que la reciben. Este artículo desarrolla los factores decisivos para el cambio: la cooperación participada, la referencia en la gestión de casos, el concepto de recuperación y la atención terminal, la reducción del sufrimiento y el valor del cambio reflejado en el «todos ganan». En cada uno de ellos se realiza un cuestionamiento de la situación actual, un análisis metodológico y la aportación de instrumentos y consecuencias del cambio. Finalmente, se incorpora el recurso del «itinerario de atención compartida» como una de las formas de llevar estos cambios a la realidad de la atención en el día a día.

© 2015 Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Patient participation;
Caregivers;
Decision making,
Shared

Health care based on cooperation between professionals and affected people

Abstract The purpose of this article is to support the need for a change of care, based on cooperation between those who provide care and those who receive it. This article develops the decisive factors for change: the investee cooperation, the reference in case management, the concept of recovery and terminal care, the reduction of suffering and the value of change reflected in the 'win-win'. In each of them a questioning of the current situation, a methodological analysis and an input of tools and consequences of the change is made. To conclude, the article incorporates the 'itinerary of shared care' as a resource and one of the ways to bring these changes to the reality of day-to-day care.

© 2015 Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jose.garcia.dominguez@juntadeandalucia.es
(J.-M. García-Domínguez).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.08.007>

1130-8621/© 2015 Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Introducción

Para fundamentar la necesidad de un cambio en la atención, pasando de un eje centrado en las decisiones de los profesionales a otro basado en las necesidades de las personas afectadas y las decisiones compartidas, el informe sobre participación coordinado por la enfermera Pilar Baraza Cano para el Plan Integral de Cuidados de Andalucía recoge textualmente que:

«La participación de la ciudadanía, tanto a nivel individual como colectiva en la gestión de las políticas públicas, ha tenido un desarrollo importante en los últimos años. La ciudadanía y las organizaciones de la sociedad civil tienen cada vez mayor presencia; quieren tener información, formulan propuestas y se esfuerzan por incidir en las decisiones, ya que esas decisiones influyen sobre su vida y la de sus conciudadanos. [...] La relación profesional-paciente está obligada a transformarse, y los profesionales de la salud pueden y deben ser mediadores en la construcción del incremento del poder individual y comunitario en lo cotidiano de los servicios y en el desarrollo de los autocuidados [...]. Los cuidados profesionales, liderados mayoritariamente por los profesionales de enfermería, son un eje angular de la atención sanitaria, siendo imprescindible que se realicen con la ciudadanía y no para la ciudadanía, con el fin de favorecer su autonomía al mayor grado posible.»

Este artículo tiene la intención de motivar a los profesionales para que se constituyan como agentes de cambio. Este proceso no sería posible sin la participación directa de la persona afectada y de las personas de su entorno cuidador próximo, habitualmente la familia (hijo/as, padres, abuelo, hermanos/as...) y la red de apoyo social (vecinos, compañeros, amigos, referentes locales de apoyo...), en un proyecto de gestión de la adversidad basado en decisiones compartidas.

Aspectos estratégicos para el cambio

La determinación de los factores estratégicos que propician el cambio se han extraído de la aplicación de la estrategia Al Lado¹, a través de la realización de los talleres aplicados a la mejora de la atención en problemas de salud como: Alzheimer, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad mental grave y adversidad en salud en el menor. Estos talleres han posibilitado escenarios de concurrencia compartida (profesionales y gestores de los servicios públicos, de distintos estamentos y niveles de atención, con profesionales, enfermos empoderados, cuidadores y voluntarios de las asociaciones de afectados) para permitir, primero, el consenso en el análisis de la situación actual de la atención y, segundo, las propuestas de mejoras de la calidad de la atención.

La realización de estos talleres ha posibilitado aunar la opinión de más de 500 profesionales de los servicios públicos y de unos 250 enfermos empoderados, cuidadores y profesionales de las asociaciones de afectados. Si también se contabilizan los talleres realizados con fines de planificación de planes integrales, formación de referentes y organización de servicios, los participantes superan el millar.

Como resultado de estos talleres se introducen, en la [tabla 1](#), los factores decisivos para el cambio, derivados

Tabla 1 Factores decisivos para el cambio y la estructura de análisis

Factores decisivos para el cambio	Estructura de análisis
1 Cooperación participada	A) Cuestionamiento de la situación habitual
2 Referencia en la gestión de casos	B) Aspectos metodológicos
3 Recuperación/atención terminal	C) Instrumentos y consecuencias del cambio
4 Reducción del sufrimiento	
5 El valor del cambio: todos ganan	

Fuente: elaboración propia.

de las opiniones consensuadas por los participantes y por su mayor nivel de factibilidad. Cada factor así seleccionado se desarrolla a través de un guión común de análisis: a) cuestionamiento de la situación habitual; b) reflexión metodológica, y c) instrumentos para el cambio.

Estos talleres tienen un valor añadido que los diferencia respecto a los cursos de formación convencionales más centrados en la obtención de conocimientos, actitudes y habilidades, añadiendo 2 objetivos más: el establecimiento de acuerdos que comprometen a todas las personas y profesionales implicados, y la reorganización de los servicios para hacer posible su aplicación.

Análisis de los factores que propician el cambio

Cooperación participada

Cuestionamiento de la situación habitual

Mejor cooperar que coordinarse. Los logros conseguidos en el campo de la coordinación para responder a problemas de salud de forma estructurada e integral son aún reducidos. En la integración entre atención primaria y atención hospitalaria se han producido avances que, aunque significativos, aún son insuficientes. El campo que menos experiencias tiene, siendo estas limitadas, escasas y dispersas, es el que integra la participación ciudadana con los otros niveles de la asistencia.

Aspectos metodológicos

El concepto coordinación es más utilizado por los profesionales, como una necesidad para mejorar la calidad de la respuesta clínica. En cambio, continuidad de la atención responde más a la necesidad de los afectados para que su problema sea tratado sin divisiones, como un todo. El término cooperación se refiere a cuando se alcanza una dinámica en la que se comparten aspectos de planificación, aplicación y evaluación entre profesionales y personas afectadas. En el momento actual se considera que la respuesta a un problema de salud debe construirse desde la cooperación.

Instrumentos de cambio

En consecuencia, es necesario preguntar no solo a la persona afectada sino, además, al entorno cuidador, incluso a

las asociaciones de ayuda mutua implicadas, que ofrecen el apoyo de personas que han pasado por un problema similar, que ni la familia ni los servicios pueden ofrecer. La cooperación consiste en conocerse primero, en preguntar después, en dialogar y debatir, en estructurar conjuntamente una respuesta, incluso cooperar en su aplicación y, necesariamente, en su evaluación. Se trata de sumar y urdir redes de apoyo que son complementarias entre sí: el apoyo prestado por los familiares próximos, prestado por servicios y por los activos de las asociaciones de afectados (pacientes empoderados, cuidadores y voluntarios).

Contra lo que se suele creer, este tipo de escenarios es muy posible de realizar si así se plantea; lo que ocurre es que no se propone con frecuencia entrar a fondo en acuerdos con el otro. Este enfoque exige como requisito indispensable la presencia en el debate, de forma que todos los actores implicados estén representados y dispuestos a escuchar, enriquecer el diálogo y llegar a acuerdos en los que todas las partes ganen.

Referencia en la gestión de casos

Cuestionamiento de la situación habitual

La complejidad en los problemas de salud exige la concurrencia de distintos profesionales y gestores, precisando de una continuidad en los diferentes niveles de atención. Actualmente se ha producido un gran avance en los aspectos clínicos convencionales, y hay un gran interés en incorporar la gestión emocional, plantear las cuestiones relacionales y la dimensión social.

Aspectos metodológicos

Incorporar la gestión emocional y relacional se suele plantear a nivel individual y personal, referido habitualmente a la relación profesional-persona afectada. Sin embargo, compartir y cooperar precisa otros escenarios de carácter grupal de planificación, de forma compartida y participada, que faciliten una relación de diálogo más equitativa.

Instrumentos de cambio

Hay 3 niveles de instrumentos para la gestión de los casos: el primero corresponde a las mejoras de las capacidades personales; el segundo a compartir, consensuar y aplicar los acuerdos, y el tercero corresponde a la reorganización de los servicios.

Cada vez se demandan más instrumentos de formación personal sobre técnicas y habilidades de comunicación o técnicas para la gestión de las emociones, cuando hay que comenzar a desarrollar instrumentos que permitan el intercambio de opiniones, de forma presencial, entre los que prestan la atención y los que la reciben, lo que redundaría en análisis consensuados y propuestas de mejora participadas que permitan incluso compartir la carga de su aplicación. Por tanto, no solo es un proceso para alcanzar mayor capacidad profesional individual, sino que debe afectar al funcionamiento del servicio y a su organización.

La gestión de casos ha ido posibilitando centrar la atención en el núcleo de las personas afectadas e incluso organizar la atención en función de su mayor interés, y no del interés funcional del servicio. En este sentido, son ejemplos consolidados la referencia que hace la enfermería en la

gestión de los casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), gestión que, además de facilitar la atención, disminuye la frecuentación de los pacientes, en especial a las consultas de urgencia, con la consecuente reducción de costes que conlleva, basada en las decisiones compartidas². Hoy en día, sobre la atención a las personas afectadas por ELA en Andalucía no se duda de la referencia de la gestora de casos³, de los profesionales de todas las especialidades implicadas y del reconocimiento que alcanza este sistema por las asociaciones de afectados (ELA Andalucía)⁴. El reto está en hacerlo cada vez más extensivo en la atención a la cronicidad en general.

Recuperación/atención terminal

Cuestionamiento de la situación habitual

Existe todo un debate del concepto recuperación aplicado (¿Qué es para la política recuperación? y ¿Qué es recuperación para la ciudadanía respecto a su situación cotidiana?), con percepciones e interpretaciones francamente distantes. No es extraño que en los aspectos sociosanitarios se repita este enfoque con distintas apreciaciones. Para el desarrollo profesional habitual, recuperación supone mejoría de la salud. La salud mental, en cambio, va más allá de este concepto, y recuperación⁵ tiene que ver esencialmente con el derecho a redefinir el proyecto de vida, independientemente de la evolución del problema de salud. Puede haber recuperación aunque la evolución clínica se agrave, incluso nos podemos recuperar para una muerte digna y, desde luego, los cuidadores podrán, a su vez, recuperarse tras haber atendido una situación prolongada de alta adversidad.

Se ha trabajado mucho para curar, siempre para cuidar, incluso cuando la curación no es posible. Ahora es también necesario trabajar para que la persona afectada pueda redefinir su proyecto vital contando con una alta adversidad.

Aspectos metodológicos

El equipo de profesionales que trabaje con la clave de recuperación debe prestar una atención enfocada a facilitar la redefinición del proyecto de vida, procurando la mejoría clínica cuando sea posible, aportando los cuidados en cualquier situación y propiciando la gestión adecuada de la vida cotidiana de la persona afectada y del entorno cuidador implicado, independientemente de la evolución clínica del primero.

Instrumentos de cambio

Abrir el diálogo directo con los afectados⁶ es necesario no solo como la anamnesis propedéutica, sino con consecuencias en el análisis, la aplicación de las mejoras y su seguimiento. Una manera de realizarlo es seguir el itinerario de atención compartido y participado, de forma que en cada momento de la atención se planteen las mejoras necesarias. A lo largo del itinerario son instrumentos frecuentes: la acogida, el afrontamiento, el acompañamiento, el control de las situaciones, la planificación anticipada, la atención en la fase terminal, el trabajo de duelo y la recuperación de los cuidadores. En cambio, son instrumentos transversales para todo el proceso: la confianza terapéutica, las decisiones compartidas, la reducción del sufrimiento y la recuperación del proyecto de vida de la persona afectada.

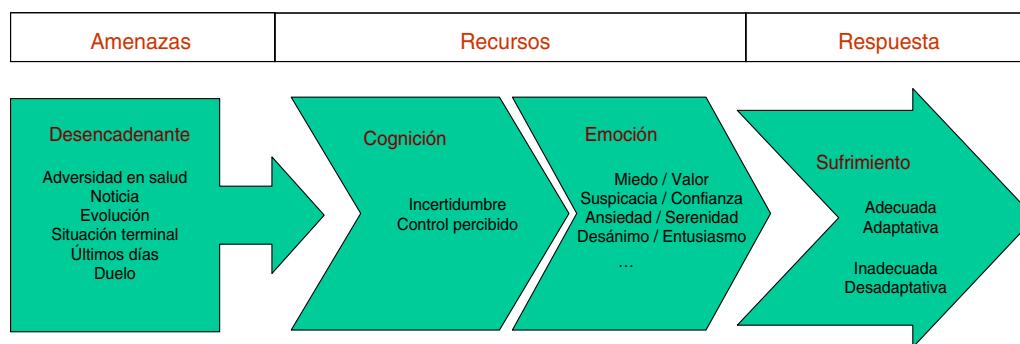


Figura 1 Esquema relacional de producción del sufrimiento. Elaboración propia. Basado en el modelo amenaza-recursos de Ramón Bayés y la TREC de Albert Ellis.

Reducción del sufrimiento

Cuestionamiento de la situación habitual

Tomando como referencia el informe Hastings⁷: «El dolor se refiere a una aflicción física aguda y se manifiesta de muchas formas: el dolor puede ser agudo, punzante, penetrante. El sufrimiento, en cambio, se refiere a un estado de preocupación o agobio psicológico, típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia o ansiedad [...] el dolor no siempre provoca sufrimiento [...], sin embargo, la medicina que se practica hoy día no suele cumplir correctamente con ese fin».

Si bien hemos avanzado en las últimas etapas en las respuestas al alivio del dolor, el sufrimiento lo hemos borrado con eufemismos como angustia, crisis de ansiedad, etc., como si se hubiese evitado hablar de sufrimiento. Sin embargo, tanto las publicaciones de los expertos⁸ como las necesidades expresadas por los afectados convergen en apreciar que en el sistema de atención conviven respuestas a los problemas de salud que de forma involuntaria incrementan el sufrimiento, y otras que por la condición personal de sensibilidad lo reducen. Finalmente, constatar que son escasos los protocolos que tienen en cuenta la reducción del sufrimiento como objetivo de la atención sanitaria actual.

Aspectos metodológicos

Hoy sabemos, a través de modelos de producción del sufrimiento, como el modelo amenaza-recursos de Ramón Bayés⁹, que la reducción de la incertidumbre y el incremento de la percepción de control sobre el problema son claves para generar, aumentar o disminuir el sufrimiento (fig. 1).

La adversidad en salud, en cualquiera de sus fases, actúa como desencadenante de una respuesta determinada de la persona afectada y su entorno, que va a depender de los recursos emocionales y cognitivos que se posean, que se propicien o que se obstaculicen. De esta forma, la actitud y la conducta de los profesionales están directamente implicadas en el proceso, al igual que los mismos profesionales también son afectados por el mismo, al establecer relaciones con las personas que pueden llevar a inducir una relación de mayor o menor desconfianza. Como resultado de estas interacciones se va a producir una respuesta más o menos adaptativa que refleja el nivel de sufrimiento de la persona. De modo que la actitud y el trato del profesional,

gestionando la incertidumbre y la percepción de control, condicionan necesariamente la respuesta de las personas afectadas respecto a su situación de adversidad, lo que a su vez incide directamente en la calidad de la práctica, en un continuo de retroalimentación en todas las fases del proceso de atención, con repercusión en el aumento o en la disminución del sufrimiento, y por ello en la recuperación, la gestión ineficaz de la propia salud o el incumplimiento del tratamiento, entre otros aspectos. Un ejemplo de ello es el proceso de dar la noticia, y en concreto, la práctica de la conspiración de silencio, como una gestión inadecuada de la comunicación en esta fase del itinerario de atención. En definitiva la actitud, la comunicación y la relación con el profesional, su papel de referente desde la noticia hasta el desenlace del problema (incluso después en la recuperación y el duelo de la familia), va a influir directamente en el pronóstico y la evolución.

Instrumentos de cambio

El sufrimiento se puede medir con cuestionarios validados¹⁰, que posibilitan la introducción de elementos que propicien su abordaje y reducción en los distintos protocolos de intervención. La reducción del sufrimiento pasa por desterrar determinadas actitudes e intervenciones, reorientar otras e incorporar otras tantas que tienen que ver con los instrumentos para el cambio, como son: a) la gestión de los tiempos de demora (por la incertidumbre que provoca); b) la acogida (sin la cual la atención puede percibirse como una agresión)¹¹; c) el acompañamiento continuado con el mismo profesional de referencia (estimula la confianza y la cooperación); d) la doble mirada en la fase terminal, tanto para la persona afectada como para la persona cuidadora principal (favorece la toma de decisiones que conllevan la muerte digna, un duelo natural y la recuperación de su proyecto de vida), y e) la mejora de la atención en el post-mórtem más o menos inmediato.

El valor del cambio: todos ganan

El cuestionamiento de la situación habitual

La atención sanitaria actual llega a considerar la no implicación emocional de los profesionales para establecer la distancia necesaria que evite su propio nivel de sufrimiento derivado de su posible implicación. Para los que reciben la

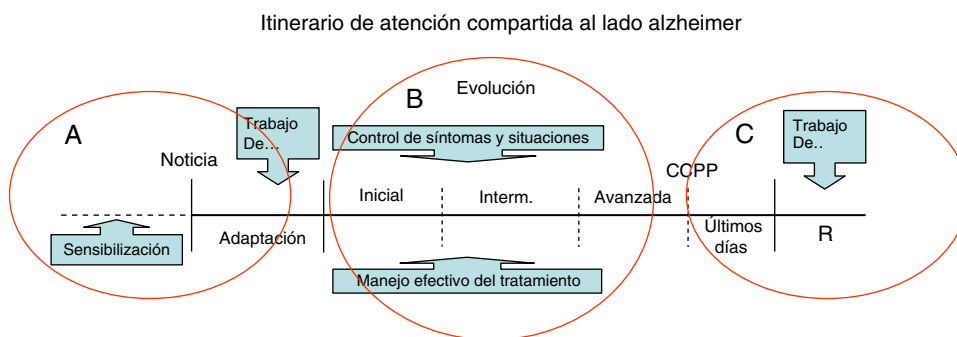


Figura 2 Representación gráfica que detalla los momentos claves del itinerario en el ejemplo de una persona que padece Alzheimer.

CCPP: cuidados paliativos; R: recuperación persona cuidadora.

Elaboración propia.

atención, persona afectada y personas cuidadoras próximas, hay una intención inicial de delegación de las decisiones en la autoridad sanitaria profesional¹².

En la atención actual, aunque se dice centrada en la persona afectada —«la ciudadanía es el centro del sistema»—, la ordenación funcional de las tareas y en gran medida las decisiones pertenecen a la cultura profesional; también se han sobrepasado las exigencias, reclamando de los profesionales no solo la solución de lo clínico, sino de los aspectos sociales que influyen en la evolución de la enfermedad, junto a la ordenación de los aspectos relacionales, sin compartir ni cooperar.

Aspectos metodológicos

Las expectativas están puestas, precisamente, en compartir a través de la participación para buscar un afrontamiento corresponsable, desde la seguridad y la autonomía del paciente y del entorno cuidador, haciendo posible la cooperación con el movimiento asociativo y otros sectores públicos.

Consecuencias del cambio

Con este enfoque se abre un proceso con el que todos ganan, si compartimos la atención:

- Gana la persona afectada y el entorno cuidador más próximo, que de este modo son el sujeto y el centro real del proceso de atención.
- Ganan los profesionales que prestan la atención, puesto que comparten su carga de trabajo y propician la decisión de los afectados, independientemente de sus propios valores.
- Gana el sistema, porque se reduce la frecuentación, se optimiza la organización evitando dispersión y duplicidades y, en consecuencia, se reducen costes terapéuticos.

En definitiva este nuevo enfoque permite que todos ganen, que todos los implicados en cooperación tengan la sensación de haber hecho lo más adecuado en cada momento.

Una forma de realizar el cambio

La metodología que incorpora la estrategia Al Lado establece un itinerario de atención compartida, entre servicios y asociaciones de afectados, que permite integrar la visión patográfica (esencialmente clínica) y la biográfica (gestión cotidiana de la enfermedad y las situaciones que esta provoca), resultando así que la historia no es de la enfermedad, sino de la vivencia de la persona afectada y su entorno cuidador.

Con objeto de seguir el desarrollo biográfico, conjuntamente con el patográfico, se escoge el término «itinerario» para marcar los tiempos de la atención y se divide en las siguientes fases: a) sensibilización poblacional, diagnóstico, comunicación y afrontamiento como proceso alrededor de la noticia; b) evolución con el manejo efectivo del tratamiento y el plan terapéutico, que incluye además del control de síntomas, el de las situaciones que se puedan presentar habitualmente, y c) la fase terminal, que engloba los últimos días, el duelo y la recuperación de los cuidadores (fig. 2).

El itinerario usa el concepto de atención para expresar que se va más allá de la asistencia, incorporando los aspectos relacionales. Califica la atención como compartida para señalar la alianza con otros actores, entre ellos, los iguales que ya han pasado por el problema. La construcción del itinerario se realiza de forma participada, ya que es esencial partir de las necesidades de los afectados.

La implantación de la experiencia requiere escenarios presenciales, generados en forma de taller, capaces de propiciar en cada fase: a) un análisis consensuado de cómo se está prestando la atención, y b) un acuerdo para desarrollar las propuestas de mejora que se pacten, teniendo en cuenta su factibilidad. Exige la presencia de todos los actores, ya que son ellos los que tienen la capacidad de efectuar los cambios en la calidad de la atención: a) profesionales de distintos estamentos de los servicios públicos del ámbito hospitalario y de atención primaria, gestores y planificadores; b) directivos, profesionales del movimiento asociativo y activos de las asociaciones, y c) profesionales y activos de la corporaciones locales, centros especializados y comunitarios.

Los talleres que actúan como punto de partida, en su metodología filtran la factibilidad de las propuestas de mejora y propician la alianza y la continuidad de los grupos

de trabajo. Se obtiene así una redistribución de las responsabilidades en la atención y la satisfacción del derecho de participación, con la evidencia de que todos ganan salud en el proceso.

Conclusión

La estrategia Al Lado es un instrumento de búsqueda de modelos de atención compartida y actualizada a problemas crónicos y graves de adversidad en salud.

Entre los motores del cambio que se plantea está la prestación de los cuidados transversales, referenciados y promovidos por enfermería, que se convierten en la piedra angular sobre la que basculan la continuidad de la atención de los procesos, la convergencia de la curación con los cuidados y la reducción del sufrimiento, la cooperación con el movimiento asociativo y la facilitación de la participación corresponsable de todos los implicados.

Financiación

No se ha recibido financiación. El artículo que se remite no genera concepto específico de gasto.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener relación financiera o personal, con otras personas u organizaciones, que pudieran dar lugar a un conflicto de intereses en relación con el artículo que se remite para publicación.

Agradecimientos

A los profesionales de enfermería que, además de asegurar los cuidados físicos y clínicos, extienden la atención a los aspectos emocionales y relacionales, compartiendo los cuidados cotidianos a la persona afectada con el entorno cuidador próximo. Por haber mantenido y conseguido que esta perspectiva sea hoy un valor diferenciado del Sistema Público de Salud.

Bibliografía

1. Al lado con...Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales: Ciudadanía [Internet]. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía (ES); 2013 [actualizado 15 nov 2012, consultado 21 Ene 2015]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/channels/temas/temas.es/C.4.PARTICIPAR.EN.SALUD/C.10.al.lado/al.lado?perfil=ciudad&desplegar=/temas.es/C.4.PARTICIPAR.EN.SALUD/&idioma=es&tema=/temas.es/C.4.PARTICIPAR.EN.SALUD/C.10.al.lado/&contenido=/channels/temas/temas.es/C.4.PARTICIPAR.EN.SALUD/C.10.al.lado/al.lado/>.
2. Lee EO, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *N Engl J Med*. 2013;368:6-8, <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMp1209500>.
3. González-Meneses A, Paradas C. (coords.). Guía Asistencial de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía; 2012 [consultado 10 Feb 2015]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=../publicaciones/datos/537/pdf/GUIAASISTENCIALELA27072012.pdf>.
4. Al Lado con las personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales: Ciudadanía [Internet]. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía (ES); 2012 [actualizado 15 nov 2012, consultado 21 ene 2015]. Disponible en: http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c.4.c.10.al.lado/al.lado_ela_def.pdf.
5. Huizing E. Recuperación y Enfermería en Salud Mental. *Rev. Presencia* 2011;7 (14) [consultado 23 Oct 2014]. Disponible en: <http://www.index-f.com/presencia/n14/p0179.php>.
6. Lain Entralgo P. La relación médico-enfermo: historia y teoría. Madrid: Revista de Occidente; 1964.
7. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Los fines de la medicina (2.ª ed.). Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas [traducción al español y al catalán de The Goals of Medicine: Setting New Priorities Hastings Center Report 26, n. 6 (1996)]. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2007 [consultado 27 Ene 2014]. Disponible en: http://www.fundaciongrifols.org/porta/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/5v5/11-Los-fines-de-la-medicina-The-Goals-of-Medicine-.html#p7370.
8. Cía Ramos R, Fernández de la Mota E, Fernández López A. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2007.
9. Bayés R. Cuidados críticos y sufrimiento. *Med Clin (Barc)*. 2006;126:576-88.
10. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gac Sanit* [revista en Internet]. 2012 Abr; 26(2):145-52 [consultado 8 Oct 2014]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112012000200009&lng=es.
11. Bátis J, Barbero J, Bayés R. Guías de ética en la práctica médica. Ética en cuidados paliativos. Antequera: Fundación Ciencias de la Salud; 2006.
12. Milgram S. Behavioral study of obedience. *J Abnorm Psychol*. 1963;67:371-8.