

ELNEC

CONSORCIO DE EDUCACIÓN DE ENFERMERÍA PARA
EL FINAL DE LA VIDA

Currículo Internacional

GUÍA PARA EL INSTRUCTOR

Módulo 4
Temas éticos de la atención
paliativa

Módulo 4

Temas éticos de la atención paliativa

Generalidades del Módulo

Este módulo analiza algunos de los temas éticos e inquietudes legales fundamentales de la atención paliativa/del final de la vida para aplicarlos en la práctica.

Mensajes clave

- Los temas y los dilemas éticos son inherentes a la atención de los pacientes y sus familiares durante toda su vida y cuando deben enfrentar el final de la vida.
- Los códigos y normas profesionales tienen la finalidad de facilitar la resolución de los dilemas éticos.
- Los miembros del equipo de atención médica, individualmente y en conjunto, son defensores de la práctica ética y legal al final de la vida.

Objetivos

Cuando finalice este módulo, el participante podrá:

1. Analizar los temas y asuntos éticos que pueden surgir en la atención paliativa/del final de la vida.
2. Describir los papeles específicos del profesional de la salud en la toma de decisiones relacionadas con la ética.
3. Describir las directivas por adelantado y su papel en la prevención de los dilemas éticos.
4. Aplicar los principios éticos utilizados para tratar los dilemas de la atención paliativa/del final de la vida, entre ellos los modelos para el análisis de los casos y el uso de los comités de ética.

Módulo 4: Temas éticos/legales de la atención paliativa

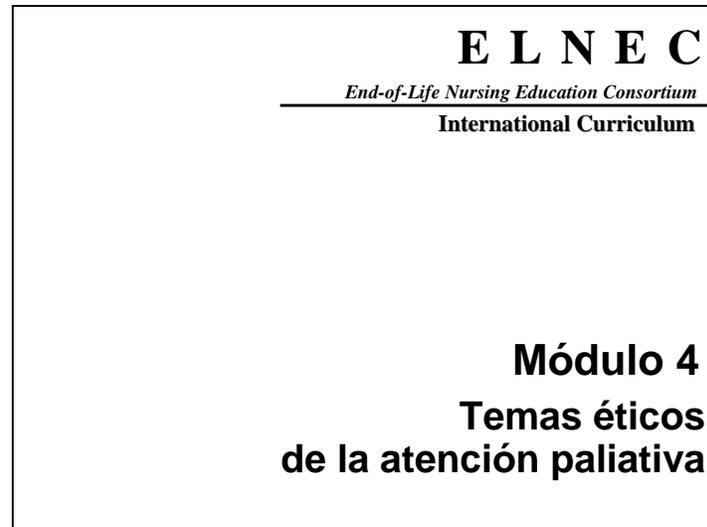
Guía para el Participante

- I. Cómo responder a los temas éticos en la atención paliativa
- II. Principios éticos
 - A. Autonomía
 - B. Beneficencia
 - C. No maleficencia
 - D. Justicia
- III. Temas de la comunicación y de la toma de decisiones con información
 - A. Divulgación
 - B. Confidencialidad
 - C. Consentimiento informado
 - D. Capacidad de tomar decisiones
 - E. Capacidad de tomar decisiones en los grupos marginales
- IV. Ética preventiva
 - A. Identificación temprana
 - B. Conocimiento
 - C. Comprensión
 - D. Evaluaciones
 - E. Comunicación
- V. Cómo facilitar la práctica ética y legal: El método de las 4 cajas
 - A. Indicaciones clínicas
 - B. Preferencias del paciente
 - C. Calidad de vida
 - D. Características del contexto
- VI. Conclusión

Módulo 4: Temas éticos de la atención paliativa

Guía para el Instructor

Diapositiva 1



“¡Solamente a través de la diversidad de opinión hay, para el estado actual del intelecto humano, una posibilidad de un juego limpio para todas las caras de la verdad!” John Stuart Mills (Cahn, 1977)

- La ética clínica es una disciplina práctica que brinda un enfoque estructurado para identificar, analizar y resolver los asuntos éticos de la medicina clínica (Beauchamp & Childress, 2001; Roy, 2004).

Diapositiva 2

◦
◦
◦

Cómo responder a los temas éticos en la atención paliativa

- **Los dilemas éticos surgen diariamente en los niveles macro y micro de la atención paliativa**

Stanley & Zoloth-Dorfman, 2006

E L N E C International Curriculum ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦

- Los dilemas éticos de importancia pequeña o grande surgen diariamente a medida que continúa el debate de extender la vida o posponer la muerte.
- No hay otro ámbito en el que esto se manifieste tan claramente como en la atención paliativa (Stanley & Zoloth-Dorfman, 2006).
- ¿Qué asuntos éticos encuentra usted en la atención paliativa de su país?

Diapositiva 3

◦
◦
◦ **Cómo responder a los temas éticos en la atención paliativa**

- **Los cambios en los sistemas sociales/familiares han agregado complejidad a la atención paliativa/del final de la vida**
- **El personal de atención paliativa ayuda a los pacientes a que tomen decisiones completamente informados**

E L N E C International Curriculum ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦

- Los cambios en los sistemas sociales y familiares han agregado complejidad a los cuidados del final de la vida (Kinlaw, 2005).
- Cada persona llega a la práctica profesional con sus propios valores, moral y experiencias de vida. El papel del profesional de la atención médica es trabajar como miembro de un equipo interdisciplinario para que el paciente/la familia puedan estar bien informados para tomar decisiones con total conocimiento de las opciones y sus consecuencias.

Diapositiva 4

**Competencias éticas
de la atención paliativa**

- **El personal de atención paliativa tiene un papel crítico en los temas legales/éticos**
- **Adquisición de conocimiento, habilidades y competencias fundamentales para el personal de atención paliativa**
- **Identificación, evaluación, resolución de temas éticos**

E L N E C International Curriculum

- Las competencias principales son:
 - Adquisición del conocimiento y las habilidades: códigos y normas profesionales, identificación de los asuntos.
 - Aplicación: teorías para la toma de decisiones, mediación, facilitación de las estrategias para tratar los problemas éticos.
- La preparación del material del curso tiene el fin de abordar los asuntos legales y éticos, entre ellos:
 - Identificar y analizar los dilemas éticos comunes y cómo afectan la atención médica del paciente.
 - Evaluar los métodos éticos para la toma de decisiones, comprometerse en un proceso ético de toma de decisiones.
 - Evaluar la toma de decisiones éticas, tanto desde la perspectiva personal como desde la de la organización y comprender cómo estas perspectivas crean conflictos de intereses.
- Identificar las áreas en las que podrían surgir conflictos personales y proponer soluciones o acciones para resolver dichos conflictos.
 - Comprender el propósito del papel del comité de ética, participar en un comité de ética.
 - Asumir la responsabilidad por la calidad de la práctica propia.

Diapositiva 5

Principios éticos (desde una perspectiva occidental)

- **Autonomía**
- **Beneficencia**
- **No maleficencia**
- **Justicia**



E L N E C International Curriculum

- El respeto por la **Autonomía** es la actitud moral que hace que una persona se abstenga de interferir con las creencias y acciones autónomas de otras personas para el logro de sus objetivos (Jonsen et al., 2002).
- **La Beneficencia** es la obligación de ayudar a las personas necesitadas por medio de la pregunta “¿cómo puede una intervención médica ayudar a este paciente?” (Jonsen et al., 2002).
- **La No-maleficencia** es la obligación de abstenerse de causar daño (Jonsen et al., 2002).
- **Justicia** – Comprende la distribución justa y equitativa de las cargas y los beneficios entre los participantes de las instituciones sociales. Muchos de los problemas clínicos que tienen los pacientes y los médicos surgen de las injusticias de las instituciones de atención médica y de la sociedad general (Jonsen et al., 2002).
- ¿Cómo se aplican los principios occidentales en su país?

Diapositiva 6



o
o
o

Temas de la comunicación y de la toma de decisiones compartidas

- **Divulgación**
- **Confidencialidad**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- **La Divulgación** incluye:
 - La condición médica actual del paciente, que incluye el curso posible de la enfermedad si no se brinda tratamiento.
 - Las intervenciones que podrían mejorar el pronóstico, entre ellas, una descripción de los riesgos y posibilidades de dichos procedimientos y una estimación de las probabilidades e incertidumbres asociadas con las intervenciones.
 - Una opinión profesional sobre las alternativas disponibles para el paciente.
 - Recomendaciones fundamentadas de acuerdo con el mejor criterio médico (Jonsen et al., 2002).
- **Confidencialidad** – la información personal confidencial que el paciente divulga al miembro del personal puede ser de interés para terceros ajenos a la relación médica. Dicha información tradicionalmente está protegida ética y legalmente por la confidencialidad. El personal está obligado a abstenerse de divulgar la información recibida de sus pacientes y a tomar las precauciones razonables para asegurar que dicha información no sea divulgada de modo inapropiado por terceros que podrían tener acceso a dicha información en el ámbito profesional (Jonsen et al., 2002).
- ¿Cómo se aplican estos conceptos de la divulgación y la confidencialidad en su país?

Diapositiva 7

**Temas de comunicación
y de toma de decisiones
compartidas (desde una
perspectiva occidental)**

- **Formulario de consentimiento informado**
- **Capacidad de tomar decisiones**

E L N E C International Curriculum

- **Consentimiento informado**
 - Cuando un paciente consulta a un médico porque sospecha que tiene un problema de salud, el médico hace un diagnóstico y recomienda un tratamiento. El médico explica estos pasos al paciente y fundamenta el motivo del tratamiento recomendado, la opción de tratamientos alternativos y los beneficios y desventajas de todas las opciones. El paciente comprende la información, evalúa las opciones de tratamiento y expresa la preferencia por alguna de las opciones propuestas por el médico.
 - Esto representa la aplicación práctica del respeto por la autonomía del paciente (Jonsen et al., 2002).
- **Capacidad para tomar decisiones** – es la habilidad de comprender o tomar decisiones
 - La capacidad de un paciente para aceptar o rechazar la atención médica requiere que el paciente:
 - ◆ Tenga al menos la capacidad de comprender la información relevante;
 - ◆ Comprenda la situación médica y sus consecuencias posibles;
 - ◆ Comunique una elección y;
 - ◆ Pueda llevar adelante una deliberación racional sobre los propios valores con respecto a las opciones de tratamiento recomendadas (Jonsen et al., 2002).
 - El paciente tiene el derecho de rehusarse a tomar una decisión y remitir el proceso de toma de decisiones a otra persona. El equipo debe evaluar:
 - ◆ Cómo la cultura del paciente afecta las decisiones relacionadas con su tratamiento médico.
 - ◆ ¿Quién toma las decisiones? ¿El paciente? ¿La familia? ¿Un miembro de la familia designado?
 - ◆ ¿Hay involucrado un clérigo, líder espiritual o de la comunidad?
- ¿Cómo se aplican estos conceptos en su cultura?

o
o
o

Temas de la comunicación y de la toma de decisiones compartidas (cont.)

- **Capacidad de tomar decisiones en los grupos marginales**
 - **Pacientes con demencia/enfermedad mental**
 - **Pacientes con discapacidades en el desarrollo**
 - **Presos**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- **Pacientes con demencia/enfermedad mental**
 - Existen datos antiguos y sin publicar que indican que algunas personas con enfermedades mentales graves pudieron participar en las decisiones del final de la vida y sus inquietudes no fueron diferentes de las de las demás personas (Center for Practical Bioethics, 2001).
- **Pacientes con discapacidades del desarrollo** (Center for Practical Bioethics, 2001)
 - Muchos adultos con discapacidades del desarrollo pueden tomar decisiones coherentes relacionadas con los tratamientos del final de la vida si reciben ayuda.

Diapositiva 9

Ética preventiva

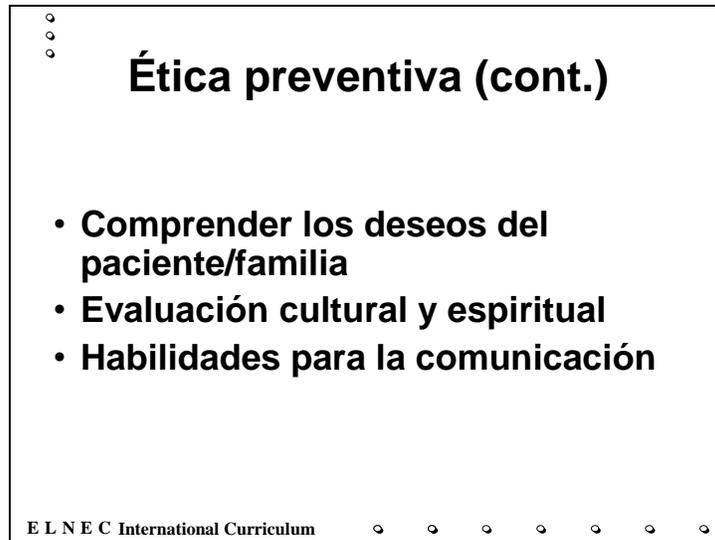
- **Los profesionales de atención paliativa deben concentrar sus esfuerzos en prevenir los conflictos**
- **Identificación temprana de los problemas**
- **Conocimiento de la historia natural de varias enfermedades**

Forrow et al., 1993;
Reigle & Boyle, 2000

E L N E C International Curriculum

- La ética preventiva promueve un ambiente en el que la **identificación temprana** de los asuntos y la anticipación de los posibles problemas pueden servir para evitar las áreas de conflicto potenciales (Reigle & Boyle, 2000).
- **El conocimiento** de la historia natural de muchas enfermedades le permite al personal de atención paliativa evaluar las inquietudes del paciente/la familia y sus deseos mucho antes de que las situaciones críticas aparezcan.

Diapositiva 10



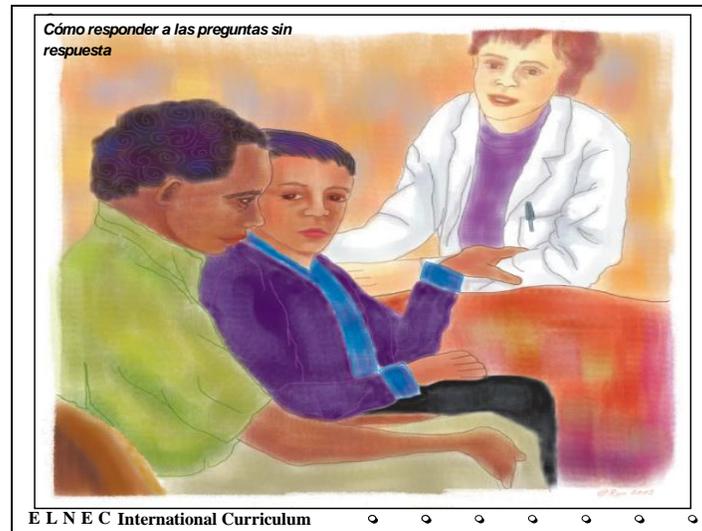
Ética preventiva (cont.)

- **Comprender los deseos del paciente/familia**
- **Evaluación cultural y espiritual**
- **Habilidades para la comunicación**

E L N E C International Curriculum

- Una buena **comprensión** de los valores de cada individuo (paciente, familia, cuidador, profesional) permitirá la aplicación de un método activo de anticipación en aquellos casos en los que los valores pueden ser diferentes y tratar los asuntos antes de que surjan los conflictos.
- **Las evaluaciones culturales y espirituales** se realizan de modo rutinario para todos los pacientes, sin importar el estadio de la enfermedad (Hallenbeck, 2002).
 - Tenga en cuenta las diferencias culturales, étnicas y relacionadas con la edad.

Diapositiva 11



- **Las habilidades de la comunicación** promueven un diálogo permanente y aseguran que todos los valores y creencias del paciente/la familia y de los miembros del equipo de atención médica son analizados antes de que surjan las situaciones que podrían crear un conflicto (Reigle & Boyle, 2000). Es importante aclarar los objetivos entre todas las partes para evitar los malentendidos. EL personal de atención paliativa debe comprometerse con la toma de decisiones compartida para prevenir los dilemas éticos.

Diapositiva 12



- El siguiente enfoque es un método directo para separar la información pertinente y los valores dentro de una estructura ordenada que facilita el análisis y la resolución de los problemas éticos. Este enfoque une los principios y las circunstancias que constituyen un método para facilitar el análisis del caso que involucra asuntos éticos (Jonsen et al., 2002).
- Cada caso clínico, especialmente aquellos que traen aparejado un problema ético, debería ser analizado por medio de los cuatro temas siguientes:
 - Indicaciones clínicas;
 - Preferencias del paciente;
 - Calidad de vida; y
 - Características del contexto, definido como el marco social, económico, legal y administrativo del caso.

En las diapositivas siguientes se analizarán con más detalle cada uno de estos temas.

Material didáctico suplementario sugerido:

Ilustración 2: El método de las cuatro cajas

Diapositiva 13

o
o
o

Indicaciones clínicas

- **Indicaciones a favor y en contra de la intervención**
- **Reflejan los objetivos de la atención médica**
- **¿Cuáles son los dilemas éticos comunes en su cultura?**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Indicaciones clínicas
 - Esta caja trata el primer tema relevante para cualquier problema ético de la medicina clínica, principalmente, los **indicadores a favor o en contra de la intervención clínica**. Estas indicaciones comprenden los objetivos generales de la medicina: prevención, cura y atención de la enfermedad y lesión. Cada análisis de un problema ético en el ámbito de la medicina clínica debería comenzar con una declaración de la información médica. La resucitación cardiopulmonar (CPR) cabe dentro de la categoría de intervenciones médicas (Jonsen et al., 2002).
- Estas indicaciones deberán reflejar los **objetivos de la atención médica** y las responsabilidades de los clínicos. Las responsabilidades de beneficiar al paciente (principio de beneficencia) y evitar el daño (principio de no maleficencia).
 - El equipo de atención médica debería hacer las siguientes preguntas para determinar las indicaciones médicas de un caso en particular:
 - ♦ ¿Cuál es el problema médico? ¿Antecedentes? ¿Diagnóstico? ¿Pronóstico?
 - ♦ ¿El problema es agudo? ¿Crónico? ¿Crítico? ¿Urgente? ¿Reversible?
 - ♦ ¿Cuáles son las probabilidades de éxito? ¿Cuáles son los planes en caso de un fracaso terapéutico? (Jonsen et al., 2002)

Diapositiva 14

Preferencias del paciente

- **Deben tomarse en cuenta las diferencias culturales, étnicas y aquellas relacionadas con la edad.**

E L N E C International Curriculum

- Proceso de confirmación de las preferencias del paciente
 - Evalúe la capacidad mental. Si correspondiera, determine qué es lo que prefiere el paciente con respecto al tratamiento. Si estuviera incapacitado, ¿quién es el representante correspondiente?
- Deben tomarse en cuenta las diferencias culturales, étnicas y aquellas relacionadas con la edad cuando se confirman las preferencias del paciente.

- **Diapositiva 15**

o
o
o

Calidad de vida

- **Evaluación de la calidad de vida anterior**
- **Calidad de vida esperada con y sin el tratamiento**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- **La calidad de vida** debe tenerse en cuenta para analizar un problema de ética clínica. Después de analizar las indicaciones médicas y los valores y preferencias del paciente, deberá describirse la calidad de vida del paciente antes de la enfermedad actual y la calidad de vida esperada, con o sin tratamiento (Jonsen et al., 2002).
- La **evaluación de la calidad de vida** siempre es relevante para la atención médica adecuada. Los equipos de atención médica deben trabajar con los pacientes y sus familias para determinar qué nivel de calidad se desea, cómo se logrará y qué riesgos y desventajas están asociados con el nivel deseado (Jonsen et al., 2002).
- El equipo de atención médica deberá hacer las siguientes preguntas para evaluar la **calidad de vida del paciente con y sin tratamiento**:
 - ¿Cuáles son las posibilidades, con o sin tratamiento, de que haya un regreso a la vida normal? ¿Cuáles serán las deficiencias físicas, mentales y sociales que puede experimentar el paciente si el tratamiento es exitoso?
 - ¿Existen parcialidades que podrían perjudicar la evaluación del proveedor con respecto a la calidad de vida del paciente? ¿Tiene la condición presente o futura del paciente determinadas características que su continuación de la vida podría considerarse como no deseable?
 - ¿Existe algún plan y justificación para realizar el tratamiento? ¿Existen planes para la comodidad y la atención paliativa?

Diapositiva 16

o
o
o

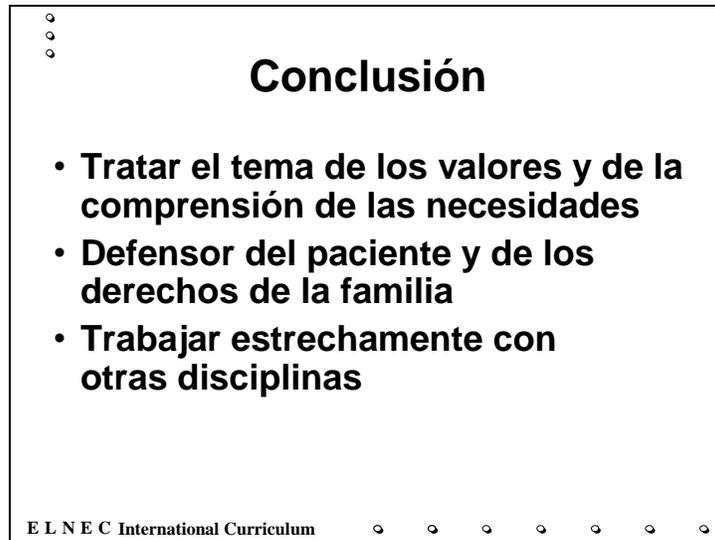
Características del contexto

- **Circunstancias sociales, legales, económicas e institucionales**
- **Las características del contexto deben ser determinadas y evaluadas**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- La cuarta área (características del contexto) que es fundamental para la descripción y resolución adecuadas de un caso de ética clínica trata sobre las características del contexto: Las circunstancias **sociales, legales, económicas e institucionales** bajo las cuales el caso particular de un paciente tiene lugar (Jonsen et al., 2002).
- El personal de atención paliativa y los pacientes tienen diversas responsabilidades y obligaciones con el mundo. El personal de atención paliativa tiene relaciones múltiples con otros profesionales de la salud afines, administradores de la atención médica, agentes de pago externos, organizaciones profesionales y agencias de gobierno, además de los pacientes y sus familias. Asimismo, los pacientes tienen relación con la familia y los amigos, otros profesionales de la salud, instituciones de atención médica y agentes de pago externos. El personal de atención paliativa y los pacientes también están sujetos a la influencia variable de la comunidad y de las normas profesionales y legales, políticas gubernamentales e institucionales, regulaciones de la investigación, inquietudes de la enseñanza, consideraciones económicas, creencias religiosas y otros factores (Jonsen et al., 2002).
- El equipo de atención médica debería hacer las preguntas siguientes para **determinar las características del contexto** de un caso clínico:
 - ¿Existen temas familiares o relacionados con los proveedores que podrían influir en las decisiones con respecto al tratamiento? ¿Hay factores financieros o económicos? ¿Existen factores culturales o religiosos? ¿Existen problemas de asignación de los recursos? ¿Cómo afecta la ley las decisiones relacionadas con el tratamiento? ¿Existe algún conflicto de intereses de parte de los proveedores o de la institución? (Hallerbeck, 2000; Lapine et al; 2001)

Diapositiva 17



○
○
○

Conclusión

- **Tratar el tema de los valores y de la comprensión de las necesidades**
- **Defensor del paciente y de los derechos de la familia**
- **Trabajar estrechamente con otras disciplinas**

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- El proceso ético es un método para buscar un equilibrio en la toma de decisiones **al analizar los valores y comprender las necesidades** de las personas involucradas.
- Los profesionales de la salud de atención paliativa tienen una responsabilidad con los pacientes y las familias **de defender sus derechos** de tener opciones y de estar bien informados para tomar decisiones.
- El personal de atención paliativa **trabaja en relación estrecha con otras disciplinas** para tratar los temas éticos de la atención paliativa/del final de la vida.

MÓDULO 4: TEMAS ÉTICOS DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

Material didáctico suplementario/Índice de las actividades de la sesión de capacitación

Ilustración 1	Preparación profesional para la atención del final de la vida	M4-23
Ilustración 2	El método de las cuatro cajas	M4-24
Ilustración 3	Formato para la presentación de los casos	M4-26
Ilustración 4	Panoramas breves de casos del final de la vida	M4-27
Ilustración 5	Declaración de los últimos derechos	M4-28
Ilustración 6	Los alimentos y los líquidos cerca del final de la vida	M4-30

MÓDULO 4: TEMAS ÉTICOS DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

Material didáctico suplementario/Actividades de la sesión de capacitación

Módulo 4

Ilustración 1: Preparación profesional para la atención del final de la vida

Conocimiento científico y clínico y habilidades que incluyen:

- Aprender sobre los mecanismos biológicos de la muerte por causa de enfermedades graves y lesiones importantes.
- Comprender la patofisiología del dolor y de otros síntomas físicos y emocionales.
- Desarrollar la experiencia y las habilidades adecuadas para la farmacología del manejo de los síntomas.
- Aprender la aplicación adecuada y los límites de las intervenciones para prolongar la vida.
- Comprender las herramientas para evaluar los síntomas de los pacientes, su estado, calidad de vida y pronóstico.

Habilidades y actitudes interpersonales, por ejemplo:

- Escuchar a los pacientes, sus familias y a los otros miembros del equipo de atención médica.
- Cómo comunicar las noticias difíciles.
- La comprensión y el manejo de las respuestas del paciente y la familia ante una enfermedad.
- Cómo brindar información y guía con respecto a los pronósticos y las opciones.
- Reconocer y comprender los sentimientos y ansiedades propios con respecto a los moribundos y la muerte.
- Como cultivar la empatía.
- El desarrollo de la sensibilidad ante las diferencias religiosas, étnicas y de otro tipo.

Principios éticos y profesionales, entre ellos:

- Hacer el bien y evitar el daño.
- Determinar y respetar las preferencias del paciente y su familia.
- Estar alerta ante los conflictos de intereses personales y de la organización.
- Comprender los intereses y recursos de la sociedad/población.
- Evaluar los objetivos o principios opuestos
- Actuar como un modelo de rol de la destreza clínica, la integridad y la compasión.

Habilidades de organización, entre ellas:

- Desarrollar y mantener un equipo de trabajo profesional eficiente.
- Comprender las normas y procedimientos relevantes establecidos por los planes de salud, los hospitales y otras entidades.
- Aprender cómo proteger a los pacientes de las normas y los procedimientos dañinos.
- Evaluar y manejar las opciones, los ámbitos y las transiciones de la atención médica.
- Movilizar los recursos de apoyo (por ej. consultores de atención, asistencia paliativa basada

en la comunidad).

- Hacer un uso efectivo de los recursos financieros existentes y promover nuevas fuentes de financiación.

Fuente:

Field, M. J. and Cassel, C. K. (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life* (p. 211). Committee on Care at the End of Life, Institute of Medicine. Washington, DC: National Academy Press. Reimpreso con autorización.

Módulo 4

Ilustración 2: Método de las cuatro cajas

Indicaciones clínicas

Los principios de la beneficencia y la no maleficencia

- ¿Cuál es el problema médico del paciente? ¿Antecedentes? ¿Diagnóstico? ¿Pronóstico?
- ¿Es el problema agudo? ¿Crónico? ¿Crítico? ¿Urgente? Reversible?
- ¿Cuáles son los objetivos del tratamiento?
- ¿Cuáles son las probabilidades de éxito?
- ¿Cuáles son los planes en caso de un fracaso terapéutico?
- En síntesis, ¿cómo puede este paciente beneficiarse de la atención médica y cómo puede evitarse el daño?

Preferencias del paciente

El principio del respeto de la autonomía

- ¿Tiene el paciente la capacidad mental y de derecho? ¿Existe alguna evidencia de incapacidad?
- Si fuera competente ¿qué es lo que prefiere el paciente con respecto al tratamiento?
- ¿El paciente ha recibido información sobre los beneficios y riesgos, ha comprendido la información y ha dado su consentimiento?
- Si estuviera incapacitado, ¿quién es el representante correspondiente? ¿Está usando el representante las normas apropiadas para la toma de decisiones?
- ¿Ha expresado el paciente sus preferencias anteriormente, por ejemplo, las Directivas por Adelantado?
- ¿El paciente no desea o no puede cooperar con el tratamiento médico? Si fuera así ¿por qué?
- En síntesis ¿se está respetando lo más posible el derecho del paciente de elegir, dentro del marco ético y legal?

Calidad de vida

Los principios de beneficencia y no maleficencia y el respeto de la autonomía

- ¿Cuáles son las posibilidades, con o sin tratamiento, de que haya un regreso a la vida normal?
- ¿Cuáles serán las deficiencias físicas, mentales y sociales que puede experimentar el niño si el tratamiento es exitoso?
- ¿Existen parcialidades que podrían perjudicar evaluación del proveedor con respecto a la calidad de vida del paciente?
- ¿Tiene la condición presente o futura del paciente determinadas características que su continuación de la vida podría considerarse como no deseable?
- ¿Existe algún plan y justificación para realizar el tratamiento?
- ¿Existen planes para la comodidad y la atención paliativa?

Características del contexto

Los principios de la lealtad y la justicia

- ¿Existen temas familiares que podrían influir en las decisiones con respecto al tratamiento?
- ¿Existen asuntos relacionados con el proveedor (médicos y enfermeros) que podrían influir en las decisiones con respecto al tratamiento?
- ¿Existen factores financieros y económicos?
- ¿Existen factores religiosos o culturales?
- ¿Hay límites para la confidencialidad?
- ¿Existen problemas con la asignación de los recursos?
- ¿Cómo influye la ley en las decisiones relacionadas con el tratamiento?
- ¿Existe algún conflicto de intereses de parte de los proveedores o de la institución?

Referencia:

Jonsen, A., Siegler, M., & Winslade, W. (2002). *Clinical ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine (5th ed)*. New York, NY: McGraw-Hill.

Módulo 4

Ilustración 3: Formato para la presentación de los casos

Existen varios formatos que pueden usarse para reflexionar con respecto a los dilemas éticos. Estos formatos brindan un enfoque sistemático para analizar la situación ética objetivamente y permitir que el equipo del hospicio pueda concentrarse en el factor central del problema ético. El formato que se describe a continuación es un ejemplo de una herramienta que puede usar una persona, un equipo, la gerencia y el comité de ética para la presentación de los casos y la reflexión. Este formato permite a los miembros del equipo tener una dimensión más clara de los asuntos y los hechos para el análisis ético y la toma de decisiones. A continuación se detalla un formato de ejemplo.

Presentación de los casos clínicos:

1. Defina el problema ético principal/principio: ¿Cuál es la cuestión ética?
2. Información médica: Diagnóstico, pronóstico, curso de la enfermedad hasta la fecha, opciones de atención médica.
3. Preferencias del paciente: ¿Qué desea el paciente? ¿Tiene directivas por adelantado?
4. Sistemas de familia: Se define a la familia en el sentido más amplio, la familia elegida, no sólo la familiar nuclear de origen. ¿Quién toma las decisiones en esta familia? ¿Quién conoce mejor al paciente? ¿Quién es la persona más distante?
5. La comunidad: ¿Cuál es la comunidad del paciente? ¿Su hogar? ¿El trabajo? ¿La iglesia? ¿Grupos de amigos? ¿Grupos sociales?
6. Opiniones del personal: ¿Cuáles son los valores y opiniones del personal?
7. Vida diaria: Describa la vida diaria del paciente. ¿Cómo sería estar en el lugar de este paciente ahora? No haga juicios de valor, sólo describa la situación.
8. Resultado ideal: ¿Cuál es el resultado/situación ideal para este paciente? ¿Qué deseamos nosotros para este paciente? ¿Cuál es el mejor panorama para este caso?
9. Las situaciones únicas: Todo detalle que el comité debería tener en cuenta para el análisis.
10. Revisión de las opciones
11. Asuntos legales: Si corresponden.

Fuente:

Egan, K. (1996). *Ethics and patient advocacy*. Largo, FL: The Hospice Institute of the Florida Suncoast. Reimpreso con autorización.

Módulo 4

Ilustración 4: Panoramas breves de casos del final de la vida

Además de los casos de estudio más detallados que siguen a continuación, el cuerpo docente puede usar estos breves panoramas para estimular el análisis durante una clase o en alguna otra oportunidad de realizar una enseñanza breve.

1. La Sra. Rose es una paciente de hospicio en un asilo. Tiene gangrena en un pie. Se recomendó la amputación del pie para tratar la gangrena. La Sra. Rose no desea la cirugía. Ella preferiría simplemente "dejarlo avanzar". El asilo tiene inquietudes con respecto a que vengan inspectores y vean que hay un paciente que tiene una "infección sin tratar" y están tratando de convencer a la Sra. Rose de que se someta a la cirugía.
2. El Sr. Clarke es un paciente con SIDA avanzado con síndromes de dolor relacionado y que también abusa activamente de los fármacos. El profesional de la salud está preocupado porque el Sr. Clarke abusa de los medicamentos para el dolor y no está seguro si debería dárselos cuando deje el hospital.
3. El Sr. Harvey es un paciente que vive solo. Él no puede cuidarse más por sí solo pero se niega a dejar su hogar. Quiere morir en su casa a pesar de que puede recibir atención en un asilo.
4. El Sr. Butler es un paciente de hospicio que vive en un hogar de ancianos. Él tiene un testamento en vida que expresa su deseo de que no se le realicen más intervenciones de emergencia. El paciente tiene una crisis médica y el personal llama al Sistema de Respuesta de Emergencia. El paciente es transportado a la sala de emergencias del hospital y recibe tratamiento.
5. El médico llamó al hogar del Sr. Long para hablar con él y confirmar su pronóstico. La Sra. Long atendió el teléfono y le dijo al médico que ella iba recibir el mensaje para el Sr. Long. La Sra. Long se niega a decirle a su esposo que tiene sólo unas pocas semanas de vida porque ella cree que es mejor que él no lo sepa.
6. El médico le ha dicho al Sr. West que es posible que muera de un "desangramiento" por causa del cáncer esofágico y lo prepara para dicha situación. El paciente se niega a decirle a su esposa porque cree que esto le podría asustar y le solicita a usted que tampoco se lo diga. ¿La esposa le pregunta a usted qué sucederá cuando él muera? Usted sabe, por su experiencia con otros pacientes y familias, que cuando un paciente se desangra, es mejor que la familia esté preparada para saber qué esperar.
7. El Sr. Tallon es un paciente de un hospicio. Cuando el miembro del personal del hospicio lo visita, el Sr. Tallon le dice que tiene un arma junto a su cama porque tiene miedo de estar solo y que únicamente usará el arma para protección si escucha que algún desconocido entra a su hogar. Él le pide al miembro del personal que no le diga esto a nadie. Los miembros del equipo del hospicio irán a ver al Sr. Tallon a su hogar con frecuencia y el miembro del personal está preocupado por la seguridad del equipo del hospicio.
8. El Sr. Weber es un paciente con SIDA que está en el hospital. Le confiesa al capellán que él tuvo una aventura que nunca le confesó a su esposa. Nunca le dijo a su amante que él tenía SIDA. Le dice al capellán quién es su amante y le pide que lo guarde en secreto hasta que él muera y que luego el capellán notifique a la amante para que ella pueda hacerse los análisis para detectar el virus del VIH.

Fuente:

Egan, K. (1999). The Hospice Institute of the Florida Suncoast. Largo, FL. Reimpreso con autorización.

Módulo 4

Ilustración 5: Declaración de los últimos derechos

La voz del moribundo suena como una solicitud continua de derechos humanos básicos, los últimos derechos que pertenecen al moribundo porque todavía se encuentra entre los vivos. Los cuidadores de los moribundos necesitan recordarse a sí mismos continuamente estos últimos derechos y quizás deban leerlos antes y después de cada visita. Respete estos derechos: Algún día usted también querrá gozar de estos mismos derechos.

El derecho a tener el control

Garantíceme el derecho a poder tomar la mayor cantidad de decisiones posibles con respecto a mi atención médica. Por favor, no decida por mí. Permítame tomar mis propias decisiones.

El derecho a tener un sentido de propósito

He perdido mi trabajo. Ya no puedo cumplir más con mi rol en la familia. Por favor, ayúdeme a encontrar un poco de sentido en mis últimos días.

El derecho a rememorar los viejos tiempos

Ha habido placer en mi vida, momentos de orgullo, momentos de amor. Por favor permítame tener un tiempo para recordar esos momentos. Y por favor escuche mis recuerdos.

El derecho a la comodidad

El dolor relacionado con la muerte es multifacético. A pesar de que no se puede quitar todo el dolor, por favor alivie lo que se pueda.

El derecho a tocar y ser tocado

A veces necesito distancia. Sin embargo, otras veces tengo una necesidad fuerte de que estén cerca de mí. Cuando extienda mi mano, por favor, venga y tome mi mano como yo le tomo la suya.

El derecho a la risa

Las personas vienen a mí a menudo, demasiado a menudo, usando máscaras de seriedad. A pesar de que estoy muriendo, sigo teniendo la necesidad de reírme. Por favor, ría conmigo y ayude a los demás a reír también.

El derecho a estar enojado y triste

Es difícil dejar atrás todos mis afectos y todo lo que amo. Por favor, permítame la

oportunidad de estar enojado y triste.

El derecho a que se respete mi espiritualidad

Ya sea que esté cuestionando o afirmando, dudando o alabando, a veces necesito que me escuchen, que me escuchen sin juzgarme. Por favor, deje que mi espíritu haga su propio viaje, sin juzgar su dirección.

El derecho a saber la verdad

Si usted esconde la verdad y no me la dice, me tratará como si yo no estuviera más vivo. Todavía estoy vivo y necesito saber la verdad sobre mi vida. Por favor, ayúdeme a encontrar la verdad.

El derecho a la negación

Si conozco la verdad y decido no aceptarla, ése es mi derecho.

Fuente:

Barbus A. J. (1975). The dying person's bill of rights. *American Journal of Nursing*, 75, 99. Reimpreso con autorización.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Cómo puede usted, como enfermero, promover esta Declaración de Derechos para sus pacientes?
2. ¿Usted está de acuerdo con todos estos derechos? Hable sobre lo que piensa sobre estos derechos.
3. ¿Cómo manejaría usted un desacuerdo personal que estuviera en conflicto con la responsabilidad profesional?

Módulo 4

Ilustración 6: Los alimentos y los líquidos cerca del final de la vida

Cuando se aproxima el momento de la muerte, existe una disminución natural del funcionamiento de los sistemas físicos y mentales del cuerpo. Dado que las necesidades del cuerpo cambian, disminuye naturalmente el requerimiento de alimentos y líquidos a medida que la persona se aproxima al final de su vida. No es extraño que disminuya el sentido del gusto y/o la persona comience a tener dificultades para tragar. A medida que los sistemas del cuerpo disminuyen sus funciones, también se reduce la necesidad de la ingesta calórica. Éste es un proceso normal que ocurre cerca del final de la vida. Los alimentos que promovían la curación en el pasado, posiblemente ahora brinden solamente molestias e incluso dolor (Martin, 1995).

¿Cuándo deben tenerse en cuenta los líquidos y la alimentación artificial?

- Cuando una persona está cerca del final de su vida, es posible que el agregado de líquidos y la alimentación artificial no fortalezcan a la persona ni prolonguen su vida y es posible que causen síntomas de incomodidad.
- Cuando se calcula que una persona que padece alguna enfermedad temporaria o crónica se recuperará y no puede tragar o digerir adecuadamente los alimentos y los líquidos, puede ser útil la alimentación por sondas o la administración de líquidos por vía intravenosa.

¿Que podría suceder si los líquidos y la alimentación artificial se administraran cerca del final de la vida?

- Los líquidos y la alimentación artificial pueden empeorar algunos síntomas porque los sistemas del cuerpo están apagándose y no pueden procesar el alimento y los líquidos que no necesitan.
- La sonda de alimentación puede aumentar el riesgo de neumonías y también causar dolor, náuseas y vómitos.
- Las sondas para los alimentos y los líquidos son sitios potenciales de infección.
- En una persona que está muriendo, la alimentación artificial y los líquidos pueden aumentar el líquido en los pulmones, crear dificultades para respirar, producir náuseas, vómitos e incontinencia urinaria.

¿Qué sucede si los líquidos y la alimentación artificial no se administran cerca del final de la vida?

- La deshidratación originada por no poder ingerir alimentos o líquidos no afecta a la persona moribunda del mismo modo que a una persona saludable que tiene sed en un día de calor (EPEC Project, 1999).
- La falta de líquidos parece producir un efecto anestésico natural que muchas veces permite la reducción de los medicamentos para el dolor (Printz, 1988).

- La deshidratación reducirá la producción de orina y muchas veces ocasiona una disminución de la conciencia del dolor y de otros síntomas desagradables. Puede ayudar a contribuir a una muerte pacífica y cómoda para muchas personas (Printz, 1988).
- Cerca del final de la vida, si la persona no puede ingerir ningún alimento ni líquidos, se debilitará gradualmente y dormirá más.

¿Tendrá sed la persona moribunda que no recibe líquidos y alimentación artificial?

- En general, la persona no experimenta sed ni hambre.
- Si una persona tiene sed, sólo durará un día aproximadamente, y es posible darle hielo granizado o pequeños sorbos de líquido y un buen cuidado bucal para aliviar este síntoma.

¿Qué puede hacerse para brindar comodidad?

- Si la persona está despierta, puede ser reconfortante ofrecerle hielo granizado, si puede tolerarlo.
- La persona también se beneficiará del cuidado bucal frecuente, para aliviar la sequedad de la boca, con un cepillo suave o una esponja. También puede ser reconfortante el uso de un rociador salino.
- Humedezca los ojos de la persona o coloque un paño tibio y húmedo sobre los ojos varias veces al día.
- Humedezca los labios de la persona y use un bálsamo para labios para evitar la sequedad.
- Use alguna loción sin alcohol agregado para mantener la frescura de la piel.

Referencias:

- Burge, F. (1993). Dehydration symptoms of palliative care cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 8(7), 454-464.
- Emanuel, L. L., von Guten, C. F., & Ferris, F. D. (Eds.) (1999). Módulo 11: Withholding, withdrawing treatment. *The EPEC curriculum: Education for physicians on end-of-life care*. Retrieved on January 5, 2006 from <http://www.epec.net/EPEC/Media/ph/module11.pdf>
- Martin, P. K., & Strain, J. (1980). The ethics of artificial hydration and nourishment. *Fanfare*, 4(3), 16-17.
- McCann, R. M., Hall, W. J., & Groth-Juncker, A. (1994). Comfort care for terminally ill patients: The appropriate use of nutrition and hydration. *Journal of the American Medical Association*, 272(16), 1263-1266.
- Printz, L. (1988). Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill? *Geriatrics Advisor*, 43(11), 84-88.

Fuente:

The Hospice of the Florida Suncoast, May 2000. Reimpreso con autorización.

Módulo 4: Temas éticos de la atención paliativa

Referencias Principales

Beauchamp T.L., & Childress J.F. (2001). *Principles of biomedical ethics* (5th ed.). New York, NY: Oxford University Press.

Center for Practical Bioethics. (2001). Pathways to improve end-of-life care: A community approach [Data from 2000 survey of the Center for Practical Bioethics Strategic Initiative]. Unprinted document.

Hallenbeck, J.L. (2002). Cross-cultural issues. In A.M. Berger, R.K. Portenoy, & D.E. Weissman (Eds.), *Principles & practice of palliative care & supportive oncology* (2nd ed., p. 661-672). New York: Lippincott Williams & Wilkins.

Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA) Position Paper (2003b). Palliative sedation at the end of life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(4), 235-237.

Jonsen, A., Siegler, M., & Winslade, W. (2002). *Clinical ethics*. New York, NY: McGraw-Hill.

Kinlaw, K. (2005). Ethical issues in palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 21(1), 63-68.

Lapine, A., Wang-Cheng, R., Goldstein, M., Nooney, A., Lamb, G., & Derse, A.R. (2001). When cultures clash: Patient, and family wishes in truth disclosure for dying patients. *Journal of Palliative Medicine*, 4(4), 475-480.

Mitty, E.L. (2001). Ethnicity & end-of-life decision-making. *Reflections on Nursing Leadership*, 27(1), 28-31, 46.

Reigle, J., & Boyle, R.J. (2000). Ethical decision-making skills. In A.B. Hamric, J.A. Spross, & C.M. Hanson (Eds.), *Advanced nursing practice: An integrative approach* (2nd ed., pp. 349-378). Philadelphia, PA: W.B. Saunders Company.

Roy, D.J. (2004). Ethical issues in palliative care. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherney, & K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3rd ed., pp. 84-97). Oxford, UK: Oxford University Press.

Stanley, K.J., & Zoloth-Dorfman, L. (2006). Ethical considerations. In B.R. Ferrell & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 1031-1053). New York, NY: Oxford University Press.

Cross Reference with ELNEC Course Texts for Module 4:

Ferrell, B.R., & Coyle, N. (Eds.). (2006). *Textbook of palliative nursing* (2nd ed.). New York, NY: Oxford University Press.

<u>Chapter</u>	<u>Author</u>	<u>Title</u>
24	Knight, Bruera & Espinosa	Sedation for Refractory Symptoms and Terminal Weaning
32	Borneman & Brown-Saltzman	Meaning in Illness
52	Hinds, Oakes, & Furman	End-of-Life Decision Making in Pediatric Oncology
57	Stanley & Zoloth-Dorfman	Ethical Considerations
58	Scanlon	Public Policy and End-of-Life Care: The Nurse's Role
59	Volker	Palliative Care and Requests for Assistance in Dying