

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.