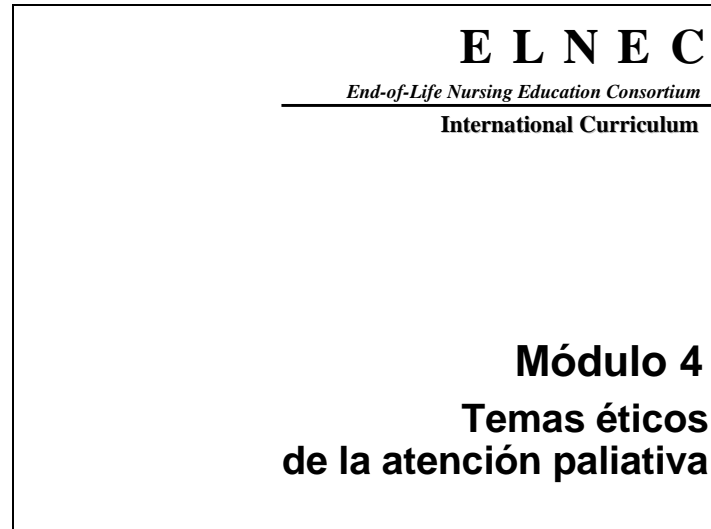


Módulo 4: Temas éticos de la atención paliativa

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

ELNEC 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**

ELNEC 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**


ELNEC 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**



ELNEC 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

Temas de la comunicación y de la toma de decisiones compartidas

- Divulgación
- Confidencialidad

ELNEC 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

o
o
o

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

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

ELNEC International Curriculum o o o o o o o

- **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?

Diapositiva 8

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**

ELNEC 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

o
o
o

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

ELNEC International Curriculum

o o o o o o o

- 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

o
o
o

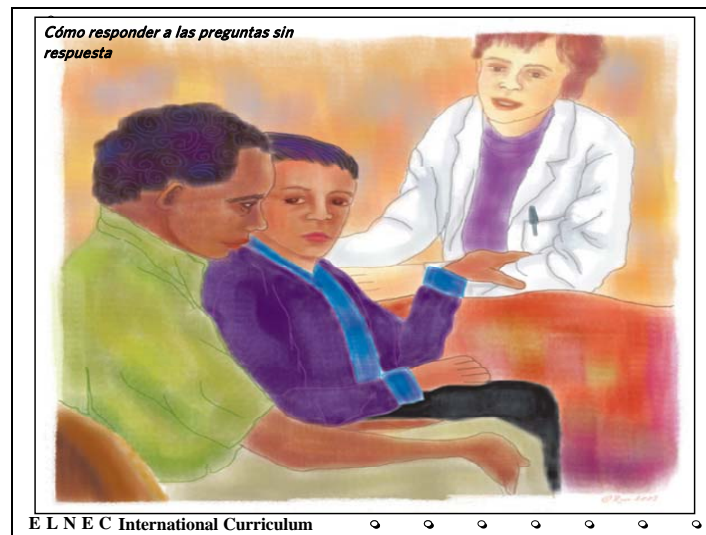
Ética preventiva (cont.)

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

ELNEC International Curriculum o o o o o o o

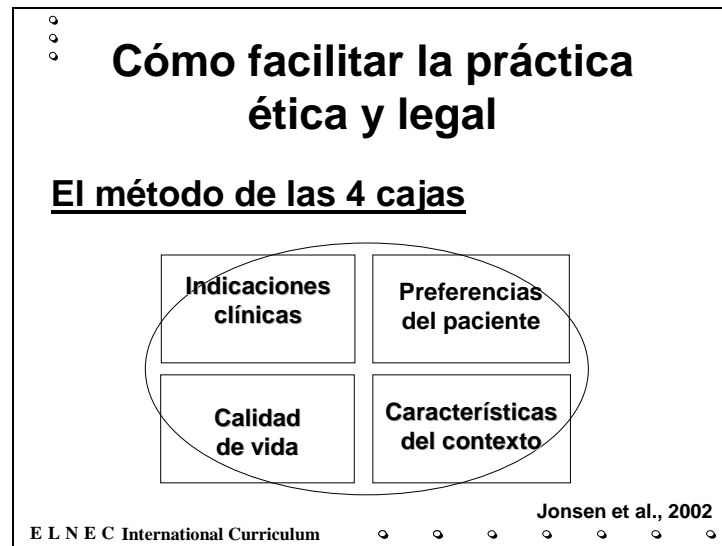
- Una buena **comprensión** de los valores de cada individuo (paciente, familia, cuidador, profesional) permitirá la aplicación de un método activo de anticipación en aquellos casos en los que los valores pueden ser diferentes y tratar los asuntos antes de que surjan los conflictos.
- **Las evaluaciones 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

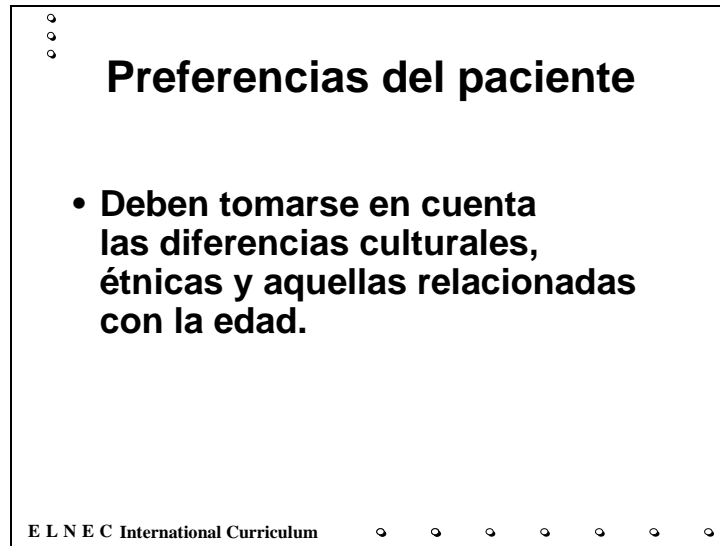
Indicaciones clínicas

- **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?**

ELNEC 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.**

ELNEC 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**

Calidad de vida

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

ELNEC International Curriculum

○
○
○
○
○
○
○

- **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

Características del contexto

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

ELNEC 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

o
o
o

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**

ELNEC International Curriculum o o o o o o o

- 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.