

Ética, Bioética y Legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de Enfermería

Nayeli Merino López¹, Tania Reyes Miranda¹ y María Elena Reyes Nieto¹

¹Instituto Nacional de Cancerología

Resumen

EL RESPETO A LA AUTONOMÍA de las personas y prolongar la vida de los pacientes son temas que plantean diversos conflictos en el áreas de la salud, en el marco jurídico, y en el campo de la ética y la bioética, a los equipos interdisciplinarios en materia de salud y a la sociedad en general. Estos dilemas obedecen a dos ideas principales: en primer lugar, al derecho de los enfermos a decidir sobre sus tratamientos con base en la figura del consentimiento informado, como parte del principio de libertad individual; y, por otro lado, la decisión de intervenir en el proceso de la muerte y en las decisiones asistenciales relacionadas con la misma (cuidados paliativos).

Palabras Clave:

marco jurídico, ética, cuidados paliativos.

Abstract

Respect to persons' autonomy and enlargement of their lifespan are topics that raise diverse conflicts in health, law, ethics and bio-ethics areas, to the interdisciplinary health teams and the whole society. These dilemmas obey two basic ideas: first, patients' right to decide on treatments they receive, based on the principle known as "informed assent" as part of their individual freedom; and, on the other hand, the decision to receive or not palliative care.

Key words:

juridical frame, ethical, palliative care.

Correspondencia:

Nayeli Merino López

Unidad de Investigación en Enfermería Oncológica, Instituto Nacional de Cancerología.

San Fernando # 22. Col. Sección XVI, Tlalpan. C.P. 14080. México D.F.

Tel. (55) 56 28 04 74 / e-Mail: uieoincan@yahoo.com.mx

Introducción

Desde las ideas de Florence Nightingale, quien pensaba que la enfermería debe situar al individuo en las mejores condiciones para que la naturaleza pueda actuar sobre él, hasta los conceptos actuales que afirman que la enfermería cubre las necesidades de todos los individuos, se ha hecho patente que la labor del profesional de enfermería es permanecer junto al que sufre.

El campo de acción de la enfermería abarca todas las etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la muerte. Debe adecuarse constantemente a las necesidades de cada grupo. Su papel tradicional ha consistido en la prevención de enfermedades, la promoción de la salud y el cuidado del enfermo recuperable. Sin embargo, en los últimos años la enfermería ha adquirido un protagonismo especial en la etapa final de la vida a través de los Cuidados Paliativos. Estos últimos procuran una mayor calidad de vida a los enfermos con padecimientos crónicos degenerativos, graves, progresivos e incurables.

Cecily Saunders (1918 - 2005) estableció los principios básicos de los Cuidados Paliativos sobre una perspectiva humanista en los años 60's, con lo que cambió sustancialmente la forma de actuar frente a, y tratar al enfermo en fase terminal. Sus esfuerzos propiciaron el desarrollo del movimiento "Hospice" (corriente mundial que plantea proveer de un cuidado compasivo al paciente agonizante), destinado a conseguir una muerte tranquila, sin tratamientos inciertos y la creación de un clima de confianza, comunicación e intimidad (1).

Hoy en día, es cada vez más común considerar que el enfermo terminal debe ser el principal protagonista de sus cuidados. Desde este punto de vista, el trabajo profesional de enfermería consta de procurarle a los pacientes una mayor calidad de vida en un marco de respeto hacia su decisión; tal planteamiento requiere de un mayor compromiso personal y sobre todo de una mayor preparación del profesional de enfermería en los terrenos asistencial y humano (2).

Objetivos

Describir los aspectos éticos, bioéticos y jurídicos de los cuidados paliativos.

Antecedentes

En los últimos años, el creciente costo de tratamiento de enfermedades crónicas, tales como las neoplasias, ha motivado a los sistemas de salud del mundo a desarrollar distintas estrategias para el cuidado de sus pacientes. Por ejemplo, en España y en Reino Unido, se han creado unidades especiales que atienden a pacientes con cáncer en estadios avanzados o terminales. Estos enfermos requieren del manejo de fármacos específicos, cuidados y tratamientos que mejoren su calidad de vida, así como de la atención de personal capacitado para:

- Controlar los síntomas.
- Apoyar al enfermo en lo emocional.
- Apoyar a la familia, haciendo énfasis en la atención a domicilio.
- Asistir a la familia de manera continua durante el periodo de duelo.
- Proveer de cuidados en el hogar, basándose siempre en la responsabilidad bioética.

Actualmente, en los hospitales oncológicos de México se tiende a formar grupos interdisciplinarios integrados por enfermeros, trabajadores sociales y médicos capacitados en los cuidados paliativos, con la función de pro-



porcionar una asistencia integral al enfermo y a su familia, manteniendo una perspectiva ética al momento de establecer las estrategias de calidad de vida. (2)

Durante el proceso “salud-enfermedad” se presentan circunstancias difíciles tanto para el paciente como para el cuidador primario. El sufrimiento, que se define como una dimensión fundamental de la condición humana, y la necesidad constante de un acompañante en la fase final de la vida hacen cada vez más complejo el abordaje de estos pacientes; se requiere entonces de un equipo profesional interdisciplinario, donde se hable un lenguaje común, y que muestre siempre humildad y deseo de servicio. (3)

Cuidados Paliativos (concepto)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) basa los cuidados paliativos en el “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana de factores adversos al confort y problemas agregados de índole psicológica o espiritual.” (3)

La asistencia paliativa consiste en los cuidados globales que reciben los pacientes que sufren una enfermedad avanzada y no responden al tratamiento curativo. En el Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (C.I.E.) se afirma que uno de los deberes fundamentales del profesional de enfermería es “aliviar el sufrimiento”. El alivio es uno de los pilares que fundamentan la asistencia definida.

En su declaración de posición sobre los cuidados a los pacientes en fase terminal y el cuidador primario, el C.I.E. afirma que: “... la función de la enfermería es fundamental para reducir el sufrimiento, mejorando la calidad de vida de los pacientes terminales y de sus familias mediante una pronta evaluación de necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales...” Las unidades de cuidados paliativos brindan un servicio que implica la adopción de decisiones complejas y la capacidad de dirección, en

coordinación con el equipo multidisciplinario.

Para la O.M.S., la asistencia paliativa busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, al afrontar los problemas asociados con padecimientos en situación terminal. Dicho de otra manera, son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva, donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran mayor importancia. (4)

El objeto de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. En 1990, la O.M.S. adoptó un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos, definiendo una propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo”.

Cuadro 1 ■ Principios de Cuidados Paliativos

Principios de Cuidados Paliativos (5)

1. Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
2. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
3. No intentan acelerar, ni retrasar la muerte.
4. Integran los aspectos espirituales y psicológicos del paciente.
5. Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
6. Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
7. Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familiares, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
8. Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
9. Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Bases Bioéticas de Enfermería en los Cuidados Paliativos

Se aplican a los Cuidados Paliativos al tomar en consideración algunos hechos que no siempre han sido reconocidos en la relación con el paciente como:

- a) La legitimidad moral de todos los sujetos que intervienen en ella para conocer y participar en su tratamiento.
- b) La propia evolución de la profesión de enfermería.
- c) Las características de la asistencia sanitaria actual.
- d) La exigencia ética de que todos los seres humanos deben ser tratados con igual consideración, respeto y conseguir, si es posible, la “tolerancia cero” al sufrimiento. (6)

Los cuatro principios de la Bioética son:

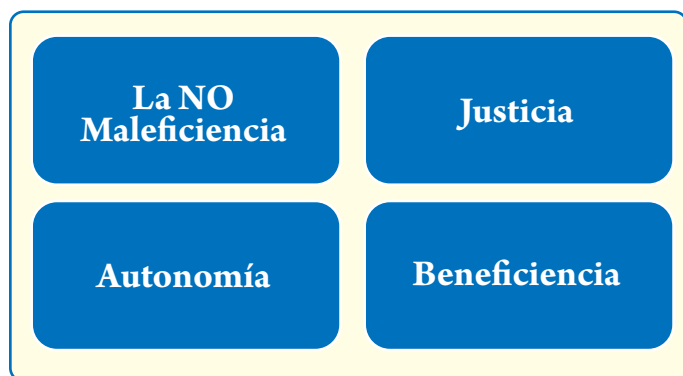


Figura 1 ▪
Los cuatro principios de la Bioética

- **La no maleficencia:** prohíbe dañar a los demás y obliga a realizar correctamente nuestro trabajo profesional. Se traduce en protocolos que recojan las exigencias de una buena práctica clínica. El tratamiento debe proporcionarle más beneficios que riesgos o peligro al paciente.
- **La Justicia:** obliga a proporcionarle a todos los enfermos las mismas oportunidades en el orden de lo social, sin discriminación, segregación ni marginación y la correcta administración de los recursos sanitarios, en su mayoría públicos.
- **La Autonomía:** es la capacidad que tienen las personas de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacciones internas o externas. Un paciente competente tiene el derecho de aceptar o rechazar un tratamiento o delegar su decisión a alguien que actúe en su nombre cuando él no lo pueda hacer.
- **La Beneficencia:** obliga a hacer el bien, según los criterios de bien del posible beneficiado. La enfermería debe ayudar al paciente a sobrellevar y reducir el impacto de la enfermedad. (7)

Bases Éticas de la Enfermería en Cuidados Paliativos

Según Collière: “Desempeñando el rol de enfermería, ésta experimenta en el curso de su formación y durante el ejercicio profesional, la influencia de corrientes predominantes que contribuyen a orientar de forma determinante los imperativos de su rol”. Si bien el deber de “cuidar” es una constante en la naturaleza de la enfermería y en su desarrollo profesional (que ha permanecido firme a pesar de los efectos que los diversos factores socioeconómicos, culturales, políticos o sanitarios hayan podido influir sobre ella), existe otra serie de factores que han transformado su concepción. Entre ellos se encuentran: las creencias y valores de los profesionales de la enfermería y de las personas que requieren de sus cuidados.

Cabe destacar que los principios de profesionistas y pacientes están íntimamente relacionados dentro del sistema social.

La complejidad característica de cada una de las partes interactuantes (quienes cuidan y quienes son cuidados) y la interacción e interferencia que mantienen dan lugar a situaciones tanto positivas como negativas:

- Por un lado, actuar de forma complementaria mediante una relación de ayuda, compensación, aprendizaje y colaboración.
- Por otra parte, actuar de manera antagonista, oponiéndose o ignorando las razones, los motivos o los mensajes de la otra parte.

Por estas razones, es importante reflexionar detenidamente acerca de cuáles deben de ser los mínimos que permitan respetar, desde la diversidad, los valores y los derechos de cada una de las partes que conforman el complejo proceso de la provisión del cuidado. (8)

Para ejercer con auténtico profesionalismo la enfermería, es necesario partir de una estructura moral que se encuentre integrada por principios y valores éticos, que sean entendidos como metas o fines va-

lorados por la comunidad de la profesión de enfermería y reconocidos como el producto de un conjunto de valores compartidos; es decir aceptados y respetados universalmente. La enfermería debe poseer una ética profesional basada en principios sociales, donde el enfoque de los problemas sea racional y social, es decir, basado en una ética civil y una construcción moral, que oriente las actitudes y comportamientos de los profesionales hacia la provisión de cuidados que promuevan la salud, prevengan sus complicaciones, contribuyan a la recuperación y rehabilitación de las personas enfermas, ayuden a vivir o morir con dignidad cuando la mejoría o la recuperación no sean posibles. Todo esto, desde el reconocimiento del ser humano en su totalidad y el respeto de los valores sociales. (8)

Presencia de la Enfermería en los Cuidados Paliativos

Los Cuidados Paliativos consideran que la fase final de la vida para un enfermo puede ser un período útil, no sólo para conseguir el alivio de sus molestias, reducir la sensación de amenaza que éstas significan para su vida, sino también para ayudar, si es posible, a su propia realización personal y a la satisfacción de otras necesidades (*Esquema 1*) (9).

La Profesión de enfermería establece:

- 1) Dar atención global al paciente, con una actitud activa y positiva de los cuidados, superando el “no hay nada más que hacer”.
- 2) Dar importancia a la comunicación y soporte emocional en las diversas etapas de adaptación a la enfermedad terminal.

- 3) Controlar los síntomas comunes de la enfermedad, especialmente el dolor, si es posible con tratamientos curativos, de apoyo y de prevención.
- 4) Reconocer al paciente y a la familia como una unidad.
- 5) Respetar los valores, preferencias y elecciones del paciente.
- 6) Considerar siempre las necesidades globales de los enfermos, evitar su aislamiento a través de seguridad, del no abandono y mantener siempre una comunicación adecuada.
- 7) Reconocer las preocupaciones del cuidador primario y apoyarle en sus necesidades mediante diversos servicios de soporte.
- 8) Ayudar a implementar el cuidado domiciliario.
- 9) Promover acciones para conseguir que el enfermo muera en paz.
- 10) Dar apoyo a la familia después de la muerte del paciente.
- 11) Ofrecer asesoría y soporte ético - legal.
- 12) Desarrollar infraestructuras institucionales que apoyen las mejores prácticas y modelos de Cuidados Paliativos.

El consentimiento informado es un proceso de información y de comunicación entre el equipo multidisciplinario y el enfermo, que puede culminar con la autorización de procedimientos o tratamientos cuyos riesgos, beneficios y alternativas haya descrito el médico anteriormente. En ausencia de un verdadero proceso de comunicación resulta imposible que una persona pueda decidir de manera libre y responsable. Dicho esto, queda claro que resulta fundamental que los profesionales dediquen tiempo suficiente a la información y a la comunicación, lo cual les dará la oportunidad de conocer los valores del enfermo y su concepto de calidad de vida, así como saber qué tipo de relación mantiene con su familia. (5)



Esquema 1 ▪
Continuidad del Cuidado Enfermero del Paciente al Final de la Vida

Código de Ética de Enfermería

La ética, como disciplina de la filosofía es la aplicación de la razón a la conducta. Exige reflexionar y juzgar individualmente sobre el deber de cada momento y circunstancia concreta. Es la reflexión de lo que se debe hacer porque está bien, por lo tanto es la valoración para tomar una decisión libre y actuar en sentido del bien universal. Esta reflexión es intransferible pues, en la ética cada hombre se obliga por su condición humana al bien propio y al de sus semejantes.

Un código de ética hace explícitos los propósitos primordiales, los valores y obligaciones de la profesión. Tiene como función tocar y despertar la conciencia de la enfermería para que el ejercicio profesional se constituya en un ámbito de legitimidad y autenticidad en beneficio de la sociedad, al combatir la deshonestidad en la práctica profesional, sin perjuicio de las normas jurídicas que regulan el ejercicio de todas las profesiones.

Cuadro 2 ■
Código de Ética de Enfermería

Decálogo del Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros de México (2001)

- 1) Respetar y cuidar la vida y los derechos humanos, manteniendo una conducta honesta y leal en el cuidado de las personas.
- 2) Proteger la integridad de las personas ante cualquier afectación, otorgando cuidados de enfermería libres de riesgos.
- 3) Mantener una relación estrictamente profesional con las personas que atiende, sin distinción de raza, clase social, creencia religiosa y preferencia política.
- 4) Asumir la responsabilidad como miembro del equipo de salud, enfocando los cuidados hacia la conservación de la salud y prevención del daño.
- 5) Guardar el secreto profesional observando los límites del mismo, ante riesgo o daño a la propia persona o a terceros.
- 6) Procurar que el entorno laboral sea seguro tanto para las personas, sujeto de la atención de enfermería, como para quienes conforman el equipo de salud.
- 7) Evitar la competencia desleal y compartir con estudiantes y colegas experiencias y conocimientos en beneficio de las personas y de la comunidad de enfermería.
- 8) Asumir el compromiso responsable de actualizar y aplicar los conocimientos científicos, técnicos y humanísticos de acuerdo a su competencia profesional.
- 9) Pugnar por el desarrollo de la profesión y dignificar su ejercicio.
- 10) Fomentar la participación y el espíritu de grupo para lograr los fines profesionales.

Es importante recordar que un código de ética profesional es un documento que establece en forma clara los principios morales, deberes y obligaciones que guían el buen desempeño profesional. Esto exige excelencia en los estándares de la práctica, y mantiene una estrecha relación con la ley de ejercicio profesional que determina las normas mínimas aceptadas por ambos (enfermos y enfermeros) para evitar discrepancias. (Cuadro. 2). (10)

Derechos del Enfermo Terminal

A partir del año 2005 la OMS declara el 8 de octubre como el día mundial de los cuidados paliativos. (Cuadro 3).

Ley Federal Mexicana en Materia de Cuidados Paliativos

El día 5 de enero de 2009 fue publicada en el Diario Oficial de la Federación la reforma al artículo 184 de la Ley General de Salud y se adicionó el artículo 166

Cuadro 3 ■
Derechos del Enfermo Terminal

Derechos del Enfermo Terminal

- 1) Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- 2) Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea.
- 3) Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- 4) Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- 5) Tengo el derecho de no morir solo.
- 6) Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- 7) Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- 8) Tengo el derecho de no ser engañado.
- 9) Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- 10) Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- 11) Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- 12) Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a entrenarme con la muerte.
- 13) Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

Cuadro 4 ■

Ley Federal Mexicana en Materia de Cuidados Paliativos

TITULO OCTAVO BIS

De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal.

CAPÍTULO I Disposiciones Comunes.

Artículo 166 Bis. El presente título tiene por objeto:

- I. Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello.
- II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal.
- III. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento.
- IV. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo.
- V. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos; y establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica.

Bis que contiene la Ley en Materia de Cuidados Paliativos (*Cuadro 4*), se cita un fragmento de la Ley Federal con vías de exponer la manera en que se han abordado los cuidados paliativos en México.

Obligaciones de los Institutos de Salud

Todo centro de atención hospitalaria con servicio específico de cuidados paliativos se encuentra regido por la Ley General de Salud y tiene como obligaciones: (*Cuadro 5*). (11)

Conclusiones

Los pacientes con enfermedades en situación terminal enfrentan sufrimiento y dolor físico, así como alteraciones psicológicas, emocionales e incluso espirituales.

El enfermo en situación terminal pasa por etapas de duelo, al igual que sus seres queridos. Preservar y mejorar la calidad de vida de los pacientes que padecen una enfermedad incurable en etapa terminal son preocupaciones de la enfermería a nivel internacional. La asistencia paliativa al paciente en fase terminal, cobra vital relevancia, debido al principal objetivo: mitigar el sufrimiento y lograr el control de los síntomas.

La función de la enfermería es ofrecer el apoyo emocional, social y psicológico orientado por el código

Cuadro 5 ■

Obligaciones de los Institutos de Salud

TITULO OCTAVO BIS

CAPÍTULO III

De las Facultades y Obligaciones de las Instituciones de Salud.

Artículo 166 Bis 13.

- I. Ofrecerán el servicio para la atención debida a los enfermos en situación terminal;
- II. Proporcionarán los servicios de orientación, asesoría y seguimiento al enfermo en situación terminal y o sus familiares o persona de confianza en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular;
- III. De igual manera, en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular, la Secretaría pondrá en operación una línea telefónica de acceso gratuito para que se le oriente, asesore y dé seguimiento al enfermo en situación terminal o a sus familiares o persona de su confianza;
- IV. Proporcionarán los cuidados paliativos correspondientes al tipo y grado de enfermedad, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta el último momento;
- V. Fomentarán la creación de áreas especializadas que presten atención a los enfermos en situación terminal; y
- VI. Garantizarán la capacitación y actualización permanente de los recursos humanos para la salud, en materia de cuidados paliativos y atención a enfermos en situación terminal.

de ética, lo que permite una práctica en beneficio de la sociedad con respeto a la vida, salud, muerte, dignidad, valores y creencias de cada persona, rigiéndose así, en un marco jurídico que beneficie al paciente, sin dejar a un lado el respeto a sus decisiones.

Agradecimientos

Instituto Nacional de Cancerología.

Herminia J. Mejía Sánchez (Paciente).

Referencias

1. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. Serie de Informes Técnicos 804,1990,45-72 ■
2. Torralba J. Rosello F. Ética y estética de los Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa 1999,4,159-163 ■
3. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. J pain Symptom Manage 2002 ■
4. Consejo Internacional de Enfermeras. Código Deontológico del CIE para la Profesión de Enfer-

mería. Ginebra, Suiza. 2000. www.icn.ch ■

5. Clavé, E. La toma de decisiones al final de la vida. Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 555- 558, 2002 ■

6. Conde, J., Couceiro, A. Problemas éticos en Cuidados Paliativos. Editado por L.M.Torres,, J. Elorza, M.Gómez S. Rico, J.A., Muriel C. Masson, S.A. 1997 ■

7. Asociación Colombiana de Facultades de Enfermería. Código de Ética de Enfermería.(ACOFAEN). [wysiwyg://163/http://www.geocities.com/Athens/forum/5586/codigo2.html](http://www.geocities.com/Athens/forum/5586/codigo2.html) Consejo Internacional de Enfermeras. Código de Enfermeras,

conceptos éticos aplicados a la enfermería. 1973 ■

8. Arroyo, P., Cortina, A., Torralba, M.J., Zugasti, J. Ética y legislación en enfermería. En: Análisis sobre la responsabilidad profesional. Interamericana-McGraw-Hill. Madrid 1996 ■

9. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del Enfermo en fase terminal y Atención a su familia. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002 ■

10. Dirección General de Profesiones. Secretaría de Educación Pública. Prototipo de Código de Ética Profesional. México, D.F. 1998 ■

11. Ley General de Salud y se adiciona el artículo 166 Bis que contiene la Ley en Materia de Cuidados Paliativos ■