

ELEMENTOS BIOETICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

- 1- Definición de Bioética
- 2- Dignidad del ser humano
- 3- Principios de la atención paliativa
- 4- Principios prácticos de la Bioética
- 5- Preocupaciones bioéticas en cuidados paliativos:

Para tratar este tema, antes daré unas pinceladas en términos que nos facilitarán su posterior comprensión:

1- Definición de Bioética.

Se define como la ciencia que estudia los aspectos éticos relacionados con el ámbito de la vida, y de modo más específico al aplicarse a la Ciencias de la Salud, de la vida humana.

La Bioética fundamenta la acción moral en el respeto al ser humano como realidad poseedora de una excelencia ontológica particular.

2- Dignidad del ser humano

¿Qué es el ser humano? El ser humano es un organismo vivo, es un conjunto de materia, ocupa un espacio y vive en un tiempo determinado. Es la misma e idéntica persona durante todo su proceso vital. Es un **ser material**

El ser humano tiene una capacidad espiritual, por lo que se puede decir que el ser humano es un **ser espiritual**

Por ser el ser humano como es, tiene una dignidad que le es propia y que no comparte con ningún otro ser creado. La dignidad ontológica es una cualidad inseparablemente unida al ser mismo del hombre (de la persona, del ser humano). Es el valor que se descubre en el ser humano por el solo hecho de existir.

En cambio, la dignidad ética hace referencia al **OBRAR**, no al ser de la persona.

El ser humano se hace él mismo más digno cuando su conducta está de acuerdo con lo que él es, o mejor, con lo que él debe ser. Es el fruto de una vida conforme al bien, por lo tanto no es poseída por todos de la misma manera.

Podemos decir que es una dignidad dinámica, en el sentido de que es construida por cada uno a través del ejercicio de su **libertad**

Desde el principio de respeto a esa dignidad ontológica del ser humano, como fundamento de nuestro quehacer profesional, se desarrollan las exigencias éticas que hacen referencia a la actuación del profesional de la salud.

3- Principios de la Atención Paliativa

Los principios de la Atención paliativa se resumen en los siguientes puntos:

- Calidad de vida. El objetivo primario es tener la calidad de vida mejor mediante la consecución de objetivos relacionados con el confort del enfermo.
- La persona es un todo en el que se incluyen factores físicos, sociales, emocionales, psicológicos, religiosos.
- El paciente y la familia deben constituir una unidad de trabajo. Hay que cubrir las necesidades de todo el conjunto.
- Dar soporte y confort
- Potenciar la autonomía personal. Respetando los derechos del enfermo acerca de su capacidad de elegir y tomar decisiones basadas en una información objetiva, no traumática y verdadera.
- Servicio asistencial las 24 horas del día, siete días a la semana.
- Ofrecer cuidados continuados hasta el final de todo el proceso
- Equipo multidisciplinar. Constituido por profesionales de la salud, y con la colaboración de otros profesionales como pueden ser los voluntarios o el personal de la limpieza, pero todos sensibilizados y entrenados en la filosofía de la atención paliativa.

Recibir unos cuidados, según los principios de la atención paliativa, con competencia y humanitarismo no debería constituir un privilegio sino más bien un derecho de todo enfermo en esta situación de fase terminal.

4- Principios prácticos de la Bioética

De manera muy resumida trataré algunos Principios de carácter práctico que nos pueden ayudar ante los problemas bioéticos que se nos plantean en el cuidado del enfermo en cuidados paliativos:

- Principio de defensa de la vida.

La vida se constituye en el bien primordial sobre el que descansan todos los demás bienes del ser humano. De ello se desprende que el derecho a la vida es el derecho más fundamental que posibilita la existencia de los demás derechos del hombre.

- Principio de libertad y responsabilidad.

La relación clínica es una relación entre personas. Todos los implicados en esta relación son seres libres y responsables de sus actos. Esta libertad debe ser respetada por todos los que toman parte en la relación clínica.

- Principio de sociabilidad y subsidiaridad.

La sociabilidad es una característica fundamental y constitutiva del ser humano. En la sociedad actual, de marcado carácter individualista, se ha olvidado este carácter social del hombre, que por otra parte constituye la razón de ser del Estado. La solidaridad que nos une a todos los seres humanos es mucho más que un lema, socialmente apreciado y escasamente practicado. La sociedad, mediante la intervención subsidiaria del Estado, debe buscar el bien común, que no es otro sino el bien de todas y cada una de las personas en particular

5- **Preocupaciones bioéticas en Cuidados Paliativos**

Los avances de la medicina relacionados con la etapa final de la vida han sido espectaculares. El desarrollo de las técnicas de reanimación cardiopulmonar, los métodos utilizados en las unidades de cuidados intensivos y los avances científicos realizados en el campo de especialidades tales como la Cardiología, la Neurología y la Oncología han provocado la aparición de nuevas situaciones clínicas que han suscitado graves problemas éticos, principalmente a la hora de decidir si es o no conveniente su aplicación en determinados tipos de pacientes.

Lo que ha alentado siempre el quehacer de la profesión médica y de enfermería es: “tutelar y defender la vida humana, y en particular aquellas que se encuentran más indefensas, débiles y desprotegidas”

Lo importante con estos enfermos es, no solo controlar el dolor y otros síntomas molestos sino también el sufrimiento para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días de vida y tengan una buena muerte.

El profesional de la salud se encuentra con múltiples problemas bioéticos de más o menos difícil resolución que están relacionados con la situación de enfermedad con mal pronóstico en que se encuentra el enfermo y en como lo asume la familia.

Los de mayor relevancia podrían ser los siguientes:

- a- El concepto de calidad de vida y su aplicación en la toma de decisiones, cuando sabemos que la percepción de la calidad de vida es subjetiva y distinta en cada persona.
- b- El Trabajo en equipo y la confidencialidad
- c- La obstinación terapéutica, definida como el empeño desmedido de prolongar la vida utilizando medidas desproporcionadas que no llevan a mejorar el pronóstico del enfermo y que en muchas ocasiones le aumentan el sufrimiento.
- d- La aplicación de la sujeción mecánica (alucinaciones, delirio, desorientación,...)

- e- La valoración de cuando la aplicación de un tratamiento se considera proporcionado (ordinario) / desproporcionado (extraordinario)
- f- La objeción de conciencia de los profesionales, unida a la subordinación, relacionada con el disenso ante órdenes médicas, protocolos de actuación (testigos de Jehová), la política asistencial de determinadas instituciones sanitarias.
- g- La autonomía del enfermo que en ocasiones se presenta de manera radical. En este punto sería interesante, aunque no lo voy a hacer, detenernos a analizar la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica. Y relacionado con esa autonomía las voluntades anticipadas en las que sí me voy a detener por su novedad en el ámbito sanitario y por su “versatilidad” en la utilización dependiendo del contenido del documento.

Con el nombre de voluntades anticipadas, nos referimos al documento por el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa anticipadamente su voluntad a cerca de las instrucciones que se deberán tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias clínicas no le permitan expresar personalmente su voluntad, respecto a la actuación médica que se deberá llevar a cabo; y una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.

Se encuentra en la bibliografía consultada que a la misma o similar definición se le denomina también como living will, instrucciones previas, voluntad vital anticipada, o testamento vital. Aunque verdaderamente el termino testamento vital se refiere al elaborado por la Conferencia Episcopal Española y que no llegó a tener un nivel de formalidad legal como se le ha querido dar al documento de voluntades anticipadas.

No me parece, tal como se plantea el reconocimiento legal del documento de voluntad anticipada, que alivie de problemas éticos al médico y deje resueltas de antemano muchas situaciones complejas. Ya que la Ley esta obligando a actuar al médico según la voluntad del enfermo.

Aunque esta previsto que “no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”. Sí parece que la ley adjudica al médico la grave responsabilidad de interpretar con sensibilidad y respeto, la vigencia, en cada circunstancia clínica precisa, de los deseos, intenciones e instrucciones expresados en el documento de voluntad anticipada. Y esa interpretación ha de justificarla el médico con razones que ha de dejar plasmadas en la historia del paciente. De ahí que algunos se planteen la “historia de valores del enfermo”, lo que lleva consigo un gran conocimiento de la intimidad del enfermo, lo que supone por parte del profesional de la medicina tiempo de dedicación que es de lo que menos disponen dada la habitual carga de trabajo. Por otra parte nos podríamos plantear donde queda y se

recoge en la Ley la autonomía de los profesionales cuando se produzca un choque de valores entre lo que decide el enfermo en el documento de voluntades anticipadas y lo que le supone al médico, a nivel de conciencia profesional o personal, el llevar a cabo esa actuación. Aquí la Ley presenta una grave laguna.

Según el prof. Serrano el “testamento vital” es una buena idea en teoría, pero su aplicación suscita reservas. La menor es que no sea más que un legalismo que prescribe lo que ya está mandado y de hecho se practica. La más grave es que puede enturbiar la confianza en la relación terapéutica y condicionar la prudencia del médico

h- La sedación.

La sedación se produce tras la administración de fármacos adecuados para reducir el nivel de conciencia con el objetivo de disminuir o anular la percepción por parte del paciente de síntomas, que por su elevada intensidad o nula respuesta a los tratamientos habitualmente empleados, producirían un sufrimiento innecesario.

SEDACIÓN PALIATIVA: es la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente en situación terminal, para aliviar uno o más síntomas refractarios.

Se trata de una sedación primaria que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.

SEDACIÓN TERMINAL: es la sedación paliativa que se utiliza en la agonía, cuando la muerte del paciente se prevé próxima.

Se trata de una sedación primaria y continua, que puede ser superficial o profunda.

En ambas es necesario su consentimiento explícito, o el de su representante o familiares, cuando el paciente no es capaz de otorgarlo. O bien mediante el documento de voluntad vital anticipada.

En la sedación la intención es aliviar el sufrimiento y sólo se altera la conciencia.

Debe existir una indicación clara y contrastada con fármacos ajustados y evaluación continua y registro en la historia clínica del paciente.

Tanto en la sedación paliativa como en la sedación terminal la indicación para plantearla es la presencia de un SÍNTOMA REFRACTARIO, que se define como: aquél síntoma que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable, sin que comprometa la conciencia del paciente. Los síntomas refractarios más frecuentes son la disnea, el delirium, el dolor y el sufrimiento psicológico.

No debe confundirse con síntoma difícil, que es aquél para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva.

i- La reanimación y el soporte vital

En estos enfermos es preciso individualizar la decisión sobre la conveniencia de hidratar o nutrir por vía parenteral, de transfundir, de administrar antibióticos o de recomendar un ingreso hospitalario. Las

medidas más avanzadas de reanimación cardiopulmonar se consideran desproporcionadas en un enfermo en fase terminal.

Estas medidas más avanzadas se adaptan a las circunstancias del paciente: pronóstico, síntomas, estado general, efecto esperado de este tratamiento...

a- La eutanasia y el suicidio asistido

Cada vez se habla más de eutanasia, que ha sido definida como homicidio por compasión. Es efectivamente un acto determinado por estas dos características:

- Es *homicidio* porque consiste en eliminar la vida de otra persona, bien a petición propia o bien por decisión de quien la realiza.

- Es un acto que suele estar movido con frecuencia por la “*compasión*”, escrita entre comillas, ya que la verdadera compasión es la que conduce a ayudar a superar el problema, a padecer con el otro, a ayudar a mejorar su situación. Y en este caso a lo que conduce no es a eliminar el problema sino a la persona que lo padece.

Es un planteamiento que lesiona gravemente la igualdad de todos los seres humanos y que sería contrario al principio de Justicia.

En varias ocasiones ha saltado a los medios de comunicación la noticia de personas que quitan la vida a los enfermos que estaban a su cargo, alegando a su favor motivos humanitarios. De ninguna manera defiendo esos planteamientos, pero sí estoy convencida de que hay situaciones personales y profesionales que pueden llevarnos a tener un planteamiento favorable a terminar con la vida de un enfermo aunque no lleguemos a ponerlo en práctica. Me parece muy importante que tengamos muy en cuenta, las situaciones que podrían llegar a influir en el profesional. Serían las siguientes:

- Por compasión hacia la persona que sufre dolor constante e incontrolable.

- Por falta de medios para paliar síntomas agobiantes para el enfermo que le llevan a pedir o a desear “morir cuanto antes” haciendo partícipes de este pensamiento tanto a sus familiares como a los componentes del equipo asistencial.

- Por agotamiento físico y tensión del propio profesional, como resultado de mantenerse en el tiempo una situación de inadecuación entre cargas de trabajo y recursos humanos.

- Por insuficiente formación profesional específica para tratar a determinados enfermos y situaciones límite a las que se puede llegar en el transcurso de una determinada enfermedad. En ocasiones el profesional sobrelleva un importante desgaste emocional.

La eutanasia en cualquier caso supone una derrota de quien la teoriza, la decide y la práctica. Al contrario de ser un gesto de compasión, se convierte en acto de autocompasión y de fuga, individual y social, de una situación probada como insostenible. Para las ciencias de la salud y los profesionales que las ejercen, los planteamientos pro-eutanasia y su ejercicio marcan un momento de decadencia y abdicación, además de una ofensa a la dignidad del moribundo.

En un artículo publicado en el Journal of Palliative Care, elaborado por el prof. Pereira y su equipo, presenta las consecuencias negativas que tiene la práctica de la eutanasia y del suicidio asistido en las unidades de cuidados paliativos, en aquellos países en que se favorecen jurídicamente. Las razones que él aduce contra esta práctica en las Unidades de Cuidados Paliativos son las siguientes:

- Acelerar la muerte es contrario a la filosofía de los cuidados paliativos y viola la integridad del profesional.
- En la población crea desconfianza en los cuidados paliativos.
- Es fuente de distress en pacientes y familiares por la discrepancia con la práctica del suicidio asistido y la eutanasia. Produce desconfianza en los tratamientos que se le administran
- Se produce conflicto entre los propios componentes de las unidades de cuidados paliativos. Según este estudio, realizado en Suiza, el 72% de los médicos se oponen al suicidio asistido. Y reconocen que están sometidos a una importante presión filosófica tanto ellos como los enfermos para realizarlo.
- Supone una fuente de distress personal en los profesionales, el enfrentamiento entre sus valores y los de los enfermos y los de los familiares. Entre el respeto a la autonomía del enfermo y su propia autonomía.

Reconocen un sentimiento de fracaso al ceder a la petición del enfermo, efectos adversos tanto psicológicos como emocionales, al favorecer el suicidio asistido. Y un aumento de la carga emocional al verse obligados a estar presentes en el suicidio asistido del enfermo aunque no intervengan directamente o sean contrarios.

- Coloca a los equipos de cuidados paliativos como mediadores en la relación terapéutica entre el cuidador y el enfermo.
- Los motivos de petición de muerte se presentan como solución al problema de fondo del enfermo que puede ser sufrimiento, dolor mal controlado, desajuste emocional, soledad, depresión,Por lo tanto el objetivo del profesional no es la solución a esos problemas sino que directamente el objetivo pasa a ser facilitarles los medios para el suicidio asistido

- Consecuencia de esa filosofía y política social, las unidades de cuidados paliativos se terminan convirtiendo en el lugar donde se envía a los enfermos que solicitan morir. Por este motivo el esfuerzo terapéutico del profesional desaparece.

Finalmente hacen una propuesta para que las Unidades de Paliativos se mantengan en la atención al enfermo según la propia filosofía paliativa y para que no se espere encontrar otro tipo de atención:

- 1- Informar desde el principio sobre que NO se hace en cuidados paliativos
- 2- Que estén exentas las Unidades de Cuidados Paliativos, en países que favorezcan jurídicamente la eutanasia y el suicidio asistido, de que se realicen en ellas.
- 3- Que se mantengan fuera del debate social y mediático, a las Unidades de Cuidados Paliativos, para que no se interfiera en su filosofía y lleve a error y confusión a la población respecto a lo que es propio de la atención paliativa.

CONCLUSIONES:

- 1- Desarrollar una mayor formación sobre las cuestiones éticas relativas a la profesión.

Se trata de hacer emerger una dote sin la que no existe ningún comportamiento moral, es la conciencia ética, que en el creyente viene iluminada por la fe y facilita un marco de valores antropológicos de los que la Revelación es depositaria. Pero aunque, un profesional, no sea creyente debe tener un marco de valores de referencia para su conciencia, porque no es imaginable que en el ejercicio de la profesión sanitaria exista un comportamiento que esté totalmente privado de conciencia ética.

Es imprescindible el estudio de las situaciones que han llevado al incremento de factores éticos en el mundo de la sanidad y que representan un punto de partida imprescindible para cada discusión ética.

- 2- Desarrollar las actitudes de la conciencia crítica, en relación a las decisiones concretas.

Es decir incrementar las propias motivaciones, teniendo no solo la calidad profesional necesaria sino también los conocimientos éticos en su propia área de actividad, lo que supone una COHERENCIA, es decir, el haber identificado los valores antropológicos de referencia como paso sucesivo a la actividad profesional cotidiana. La coherencia es el punto de encuentro entre la competencia profesional y la conciencia; sin coherencia, la competencia y la conciencia se verían banalizadas o traicionadas.

- 3- Preparar a los estudiantes para afrontar su responsabilidad derivada de su rol de profesionales de la salud sea de forma individual o formando parte de un equipo sanitario.

RESPONSABILIDAD, que se manifiesta, en primer lugar, en conocer e interpretar las necesidades de las personas enfermas. Esta es la función de los profesionales de la salud: médicos, enfermeras, etc., estando junto al enfermo en situación de advertir (poner de manifiesto) las necesidades de tipo físico y psicológico.

BIBLIOGRAFIA:

- 1- Rojas P., La enfermería frente a la salud y la enfermedad del paciente. Los cuidados de Enfermería y la formación continuada en enfermería”. Manual de ética y legislación en enfermería. Mosby. Madrid, 1996.
- 2- Sgreccia E., Bioética. Manual para Diplomados Universitarios de Enfermería. Vita e Pensiero. Milán, 1999.
- 3- La Monica, Elaine L., Dirección y Administración en Enfermería. Mosby Madrid, 1994.
- 4- Sgreccia, E. Manual de Bioética. Diana. México, 1996.
- 5- Herranz G., “¿Eutanasia o Cuidados Paliativos?”. Revista Bioética y Ciencias de la Salud nº0, Junio 1994.
- 6- Pastor L.M., “Manual de ética y legislación en enfermería”. Edit. Mosby 1996.
- 7- Espejo M^aD. Y Castilla A., Bioética en las Ciencias de la Salud. Edit. Alcalá, 2001
- 8- Tomas G. Manual de Bioética. Edit Ariel, 2002
- 9- Iceta M. “Aproximación bioética al soporte nutritivo”, Mezclas intravenosas y nutrición artificial, pp. 543-562. Edit. CONVASER, 4^a Edición 1999
- 10- Simón, C., Diccionario de Bioética. Edit.: Monte Carmelo, Burgos 2007
- 11- Andorno, R., Bioética y dignidad de la persona. Edit.: TECNOS
- 12- Tomás, G., Diccionario de Bioética para estudiantes. Edit.: Alcalá, 2009
- 13- Iceta, M. Futilidad y toma de decisiones en Medicina Paliativa. CajaSur, Córdoba, 1997.
- 14- Código Deontológico de la Enfermería Española. Madrid: Organización Colegial de Enfermería. Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería, 1989.
- 15- Código de Etica y Deontología Médica. Madrid: Consejo General de los Colegios Médicos de España, 1999.
- 16- Tettamanzi, D., “Living Will” (testamento di vita)” Dizionario di Bioetica, Piemme, Italia 2002, pp. 247-248
- 17- Bondolfi, A., “Living Will” Nuovo Dizionario di Bioetica, Città Nuova, Roma 2004, pp.640-643
- 18- Iapichino, L., Testamento biologico e direttive anticipate, Milanofiori, Assago 2000
- 19- LEY 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. BOJA nº 210 pp 22.728-22.730
- 20- García Marcos F. Ética en el tratamiento de pacientes con cáncer. Cuadernos de Bioética 1998; 9: 246-265.
- 21- Pereira, J. “Assisted suicide and euthanasia should not be practiced in palliative care units”, Journal of Palliative Medicine, Vol 11, number 8, 2008