

# **CONSIDERACIONES ÉTICAS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA ACERCA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS**

## **ETHICAL CONSIDERATIONS OF NURSING PERSONNEL CONCERNING PALLIATIVE CARE IN PATIENTS WITH HEMATOLOGICAL ILLNESSES**

Andria Arias Vázquez<sup>1</sup>

1 Hospital C.Q. Hermanos Ameijeiras, La Habana, Cuba, andriav@infomed.sld.cu

### **RESUMEN**

*Introducción:* Los cuidados paliativos, implican la atención en todo el proceso de final de la vida. La atención física, emocional, social y espiritual, está dirigida a los pacientes y a sus familiares, la cual se ofrece durante todo el proceso asistencial.

*Objetivos:* Analizar las intervenciones y funciones específicas de la enfermería en cuidados paliativos a pacientes con enfermedades oncohematológicas. Identificar los principios de la bioética relacionados con los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades terminales.

*Métodos:* Se realizó una revisión y análisis del contenido bibliográfico y documental, publicado a nivel nacional e internacional. Se detallaron los elementos teóricos fundamentales sobre las consideraciones éticas del personal de enfermería acerca de los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades oncohematológicas, basado en los métodos teóricos de análisis-síntesis e histórico-lógico aplicado a las referencias consultadas. Unido a ello, se incorporó el criterio de la autora, basado en su accionar práctico en la especialidad.

*Conclusiones:* El estudio permitió el análisis de las intervenciones y funciones específicas de enfermería en cuidados paliativos a pacientes con enfermedades oncohematológicas. Fueron identificados los principios bioéticos en los cuidados paliativos, de los pacientes con enfermedades en estadio terminal.

**Palabras Clave:** Consideraciones éticas, Cuidados paliativos, Enfermería, Enfermedades oncohematológicas.

### **1. INTRODUCCIÓN**

Tradicionalmente, y a lo largo de los años, las enfermeras(o) han sabido reconocer a aquellos pacientes con enfermedades terminales, a los que se ha tratado siempre de ofrecer la mejor ayuda posible y los cuidados paliativos más inmediatos hasta el final de sus vidas. Sin dudas, esta problemática ha evolucionado mucho en los últimos años, a medida que avanza el

desarrollo científico-técnico y también el humanismo.<sup>[1]</sup> Ello incluye el racional empleo previo del arsenal terapéutico disponible, para retardar en lo posible la aparición de la enfermedad terminal, la identificación acertada de los enfermos que realmente llegan a este momento de su afección, y con ello la correcta determinación del momento justo, en que deben iniciarse los cuidados paliativos.<sup>[1]</sup>

Desde la óptica de la cultura, mirar el cuidado humano, implica comprender que es inseparable y propio del hombre mismo. Todos los seres humanos, se han cuidado desde su origen, y desde que están inmersos en la cultura. Sin cuidado los seres humanos no podrían serlo. No podría concebirse la vida misma, si no existiera el cuidado. Sin él, la persona pierde su estructura, pierde sentido y muere, este hecho marca la existencia humana, y muestra el verdadero origen del cuidar, que por estar influido por la cultura, es diverso, y universal.<sup>[2]</sup>

Cuidar de la vida, es quizás la acción mínima fundamental de un conglomerado humano. Es algo que sólo se relaciona con la reacción instintiva, de protegerse en forma individual, o de grupo ante un agente externo, que amenace a la persona o al conjunto, sino que se trata de una acción consciente, concertada y premeditada, con bases filosóficas.<sup>[3]</sup>

## **2. OBJETIVO**

1. Analizar las intervenciones y funciones específicas de la enfermería en cuidados paliativos a pacientes con enfermedades oncohematológicas.
2. Identificar los principios de la bioética relacionados con los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades terminales.

## **3. CONTENIDO**

### **3.1 métodos**

Se realizó una revisión bibliográfica para desarrollar un análisis crítico reflexivo del contenido de documentos, artículos originales y de revisión. La estrategia de búsqueda observando grandes avances en el conocimiento, implementación y organización de los cuidados paliativos. Las palabras clave utilizadas fueron consideraciones éticas, Cuidados paliativos, Enfermería, Enfermedades hematológicas.

De esta forma fueron utilizados para la búsqueda de los artículos Google en idioma español. Tras la identificación de 11 estudios pre-seleccionados que presentaban adherencia a la temática, por lo que se llevó a cabo la revisión y estudio de los artículos de las publicaciones, resumen y palabras claves, permitiendo identificar su pertinencia en el estudio.

### **3.2 desarrollo**

La enfermería es una profesión que se dedica fundamentalmente al cuidado de la salud. Según Virginia Henderson, la función de la enfermería es atender al individuo en la ejecución de aquellas actividades que constituyen a su salud o recuperación (o una muerte pacífica)..., actividades que el realizaría si tuviera fuerza, voluntad o conocimientos necesarios, de tal forma que le ayude a ganar su independencia lo antes posible. Por tanto, la Enfermería no deja de ser una disciplina dualista en tanto que por una parte es una Ciencia de la salud, pero a la vez de lo humano.<sup>[4]</sup>

Es preciso situarse en el esquema comprensivo que considera a las personas como expertas que conocen sus propias formas de cuidarse y por tanto la interpretación de su experiencia puede ayudar a los profesionales de enfermería, a descubrir su mundo social constituido por significados simbólicos observables en los actos, interacciones y lenguaje de los seres humanos.<sup>[5]</sup>

El acto de cuidar puede ser tan antiguo como la propia historia del ser humano. Son muchos los actos que engloban el acto de cuidar desde ayudar en las necesidades básicas al acompañamiento, escucha, educación para la salud... podemos resumir que los cuidados son fuente de placer y satisfacción en las relaciones, alivia el sufrimiento y dispersan los temores. Todos los seres humanos necesitan cuidado a lo largo de su vida en función del momento, la situación y la necesidad, nadie de nosotros estaríamos aquí si en algún momento de nuestra vida no nos hubiesen cuidado.<sup>[6]</sup>

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados paliativos (CP) como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la implacable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.”<sup>[6]</sup>

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los **Cuidados Paliativos** están reconocidos, como uno de los derechos humanos de la salud.<sup>[4]</sup> Los mismos se desarrollan en el ámbito físico, psicosocial y espiritual de la persona con una enfermedad avanzada y sus allegados. Es definida como la atención integral al final de la vida, que previene y alivia el posible sufrimiento, y mejora la calidad de vida del paciente, y sus familiares.<sup>[3]</sup>

Los que implican la atención en todo el proceso de final de la vida. La atención física, emocional, social y espiritual está dirigida a los pacientes y a sus familiares, la que se ofrece durante todo el proceso, es decir, desde el diagnóstico de la enfermedad avanzada, hasta el duelo de los familiares, asociado a diferentes síntomas físicos y emocionales, y atenderlos también es parte de los profesionales de enfermería. Sufrir el dolor de la pérdida de un ser querido, aceptar la realidad y ajustarse a la nueva situación, son antagónicos a los cuidados curativos, por lo que pueden comenzar en las primeras fases de la enfermedad simultáneamente a los cuidados curativos, y no por estar en las últimas fases de la enfermedad significa que no pueda haber un intento en las medidas curativas.<sup>[3]</sup>

En el pasado, los criterios de determinabilidad se relacionaron con el cáncer pero actualmente los pacientes subsidiarios de CP son personas con una enfermedad terminal en las que predominan las necesidades relacionadas con la calidad de vida a causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas, síndromes geriátricos de deterioro u otras patologías.<sup>[7]</sup> Así mismo, la OMS establece una serie de objetivos en los cuidados paliativos tales como: Alivio del dolor y otros síntomas, no alargar ni acortar la vida, dar apoyo psicológico, social y espiritual, proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible y dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo.<sup>[8]</sup>

Esta situación aparentemente, puede ser muy fácil de discernir si la aplicamos al campo de los pacientes con enfermedades hematológicas, pero una revisión profunda y ética, a la luz de los actuales conocimientos, del manejo en nuestros pacientes, hace aflorar con fuerza, el dilema de qué el paciente debe ciertamente ser tributario de medidas meramente de cuidados paliativos.

La enfermería como profesión sanitaria está profundamente condicionada tanto por los cambios sociales como por los cambios en las organizaciones sanitarias y de servicios en la que está inmersa. Las enfermeras (os) tendrán que ser capaces de afrontar con competencia y eficiencia las demandas de los ciudadanos y los retos de la profesión, en un entorno en constante evolución. La calidad de las intervenciones de enfermería, exige profundizar en los cuidados individualizados definidos en los términos propios del enfermo, especialmente cuando la enfermedad es persistente.<sup>[7]</sup>

Para el desarrollo de esta práctica clínica se requiere conocimiento en tecnología sanitaria, en ética clínica, en relaciones interpersonales, en la evaluación de la satisfacción y en el trabajo interdisciplinario. Estas circunstancias hacen necesaria una definición precisa de las competencias de enfermeras(os) para: identificar su rol profesional en organizaciones con clara

tendencia multidisciplinar, y para proporcionar unos cuidados expertos, integrales, personalizados y de calidad, que se ajusten a las necesidades y expectativas cambiantes de la sociedad. De lo contrario, la enfermería puede convertirse en una profesión altamente vulnerable a las organizaciones, servicios y otras disciplinas sanitarias. <sup>[8]</sup>

En estos años se han observado grandes avances en el conocimiento, implementación y organización, fruto de la mutua influencia e impregnación entre los equipos y el resto de especialidades sanitarias. Se han introducido valores relevantes al plantear una atención integral basada en las necesidades de la persona y su entorno, en la toma de decisiones centrada en la ética clínica y el respeto a la autonomía y la dignidad, así como la organización del trabajo en equipo interdisciplinario. <sup>[9]</sup>

Los continuos avances tecnológicos y científicos experimentados en el campo de la salud han impulsado a los profesionales a ofrecer tratamientos y valorar sus resultados según estrictos criterios de eficacia, efectividad, eficiencia y grado de satisfacción. <sup>[10]</sup>

La participación de enfermería han sido concebidos en el doble sentido del significado del cuidar de la profesión: los cuidados como aplicación de un tratamiento técnico y especializado, y los cuidados a través de la preocupación por la persona, y sus necesidades como enfoque global o integral. <sup>(5)</sup>Se trata de planificar los cuidados desde la individualidad, continuidad, flexibilidad, accesibilidad, polivalencia y el contenido multidisciplinario. <sup>[5]</sup>

La estructuración interdisciplinar como método de trabajo, facilita que la enfermera participe en la toma de decisiones activamente, interviniendo en el proceso asistencial. El rigor científico y profesional imprescindible para desarrollar la autonomía profesional, para conseguir una visión del rol profesional como uno de los ejes centrales de la atención paliativa. <sup>[9,11]</sup> El profesional de Enfermería ocupa un lugar destacado en la prestación de servicios sanitarios como facilitador, asesor, promotor y evaluador de la salud de la colectividad, ya que en sus diferentes modos de actuación profesional, permanecen más tiempo al lado del paciente que el resto de los profesionales que conforman el equipo de trabajo.

A pesar de los grandes avances alcanzados en la prevención, diagnóstico y tratamiento oncológico de diferentes tipos de cánceres, aún persisten casos que son diagnosticados en etapas avanzadas. Si bien estos pacientes afectados pueden no tener criterio de tratamiento con fines curativos, son tributarios de cuidados paliativos, que son aquellos que se brindan a los enfermos para mantener o incrementar su bienestar emocional, controlar sus síntomas y prepararlos para la vida en la etapa final de la enfermedad. <sup>[11]</sup>

El acercamiento a una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios que prolongan la agonía más que la vida misma, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante acerca del paciente, procurándose apoyo mutuo, y donde la meta de la atención sea el confort en los enfermos y familiares, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional es necesario, y además preservar a los profesionales que brindan estos cuidados de las consecuencias nefastas del estrés y el desgaste emocional, constituye la esencia de los cuidados paliativos. <sup>[11]</sup>

Por otra parte, se ha demostrado que el manejo adecuado del "duelo", en los familiares de pacientes terminales, disminuye el impacto de las emociones ligadas a la pérdida, y proporciona mayor protección para ellos. <sup>[11]</sup> La organización y adecuada provisión de estos cuidados no es una utopía, es una realidad que puede y debe alcanzarse. Además, se ha demostrado que la adecuada organización de los cuidados paliativos no solo proporciona la debida atención a estos pacientes y sus familiares, con recursos poco costosos, basados fundamentalmente en la calificación del personal de salud y en la disponibilidad de algunos medicamentos, sino que posibilita un ahorro considerable de otros recurso (camas/medicamentos/medios de diagnóstico y tratamiento) que se pueden invertir en enfermos que pueden ser curados. <sup>[11]</sup>

Es necesario recordar siempre que los cuidados paliativos se prestan al paciente terminal o con enfermedad avanzada, no es lo mismo paciente terminal que paciente crítico (este último puede revertir su estado de enfermedad y ser curado) y deben satisfacer, de forma integral, todo tipo de necesidades del paciente terminal.<sup>[11]</sup>

La posibilidad de cuidar éticamente a un enfermo y a sus familiares encuentra en la comunicación un alto exponente técnico, ya que a través de la comunicación adecuada y honesta se puede contribuir a la capacidad de decisión y autorresponsabilidad, en cuanto a que el problema que afecta la salud o la hospitalización no perturben la dignidad del enfermo ni su condición humana.<sup>[11]</sup> Permite además, cumplir con uno de los aspectos más importantes de la práctica profesional en salud: la confidencialidad en la comunicación. En este sentido, debe respetarse la intimidad de los pacientes al hablar sobre sus problemas con franqueza y no revelar información no acordada, salvo que tenga que protegerse a otra persona, ante requerimientos inaplazables o para discutir su caso con otro colega.

- No se debe hablar en público sobre un paciente identificable, ni hacerlo frente a personas que no participan en su atención; eso es imprudente y menoscaba la confianza de todos.<sup>[11]</sup>
- No obligar al paciente a mantener secretos, sino, más bien, se debe animar a un familiar o allegado informante a hablar con el enfermo directamente y mostrar siempre delicadeza y respeto.<sup>[11]</sup>
- Se debe estar seguro de que el paciente conoce su padecimiento, las opciones estándares de terapia y los resultados esperados; animarlo a que busque información y decirle claramente, si la opción alternativa que desea usar es dañina para su salud o si puede de algún modo demorar el acceso a un tratamiento más eficaz, aun cuando sea para proveer la calidad de vida que necesita.
- No refutarlos, ni decir que son suplementarios o que tienen un mínimo de sentido común; en resumen, hay que informar sincera y respetuosamente tanto al enfermo como a su familia para que puedan hacer una elección adecuada.

Finalmente se puede concluir que el planteamiento de los dilemas éticos del final de la vida no tiene por objeto resolverlos de una vez por todas, sino, antes que todo, el comprenderlos adecuadamente, entender los argumentos de las distintas posturas, su peso y sus limitaciones, de tal modo que se pueda tener elementos suficientes para la realización de un juicio personal sobre el problema.<sup>[11]</sup>

Al final de la vida, los profesionales deben estar comprometidos a suministrar atención bondadosa y competente a moribundos y familiares, ya que ellos esperan que les atiendan y les proporcionen asistencia en su agonía. El control de síntomas, la presencia sistemática, y el apoyo total son aquí normas de calidad.<sup>[11]</sup>

### 3.2.1 principios de la bioética<sup>[11]</sup>

- **Principio de Beneficencia:** Este principio tiene como base el no dañar, hacer el bien, pero fundamentalmente los valores éticos están dados en el comprender, significa buscar el bien del paciente en términos terapéuticos.
- **Principio de la No Maleficencia:** En la praxis significa evitar hacer daño, evitar la imperancia, la imprudencia, la negligencia. Este se refiere a la inocuidad de la medicina y procede de la ética médica hipocrática.
- **Principio de la Justicia:** Este significa atender primero al más necesitado de los posibles a atender, exige tratar a todas las personas por igual, sin discriminación de raza, etnia, edad, nivel económico o escolaridad, jerarquizar adecuadamente las

acciones a realizar, hacer uso racional de los recursos materiales para evitar que falte cuando más se necesite.

- **Principio de Autonomía:** Refleja que la prioridad en la toma de decisiones relacionado con la enfermedad es del paciente, el cual decide lo que es conveniente para él durante el proceso de salud enfermedad. La toma de decisiones es un derecho que requiere de información adecuada, conocida esta práctica como el consentimiento informado.

En la etapa de la paliación se deben considerar y respetar todos los principios éticos, en especial el de justicia y de autonomía. No se puede dejar de administrar los recursos necesarios para conseguir el máximo confort y calidad de vida, y esto siempre con el respeto a los deseos del paciente, sus valores y sus preferencias.

Por otra parte los cuidados paliativos ayudan a prevenir y aliviar el sufrimiento de la persona que se encuentra en esta situación. Permite afrontar el proceso de la muerte respetando los valores y creencias de cada persona.

### **3.2.2 Objetivos fundamentales en los cuidados paliativos**

- **Aliviar el dolor y otros posibles síntomas.**

El alivio del dolor en una enfermedad avanzada es un objetivo fundamental para poder ofrecer calidad de vida. Por poner un ejemplo y según la SECPAL, entre el 60 y el 80% de las personas con cáncer avanzado tiene dolor de moderado, severo y éste aumenta conforme avanza la enfermedad. Así que el uso de los fármacos (analgésicos) necesarios para aliviarlo se vuelve imprescindible para mantener un nivel de confort adecuado en la persona.

- **Ofrecer la información y la comunicación adecuada.**

Otro objetivo de los cuidados paliativos es informar de manera progresiva respetando el ritmo de la persona y mantener una comunicación abierta con el paciente y sus allegados. Si esto se consigue, se reduce el estrés y la ansiedad que puede seguir tanto en el paciente como en sus familiares.

- **Respetar la autonomía.**

Los pacientes tienen el derecho a recibir toda la información y a tomar sus propias decisiones, en el momento o mediante documentos como las voluntades anticipadas. De esta manera se respeta su autonomía, facilitando la expresión de sus opiniones teniéndolas en cuenta.

- **Apoyar y ofrecer soporte emocional a los familiares y allegados.**

Ofrecer este apoyo es fundamental ya que las familias y allegados pueden vivir un impacto emocional importante. El miedo al sufrimiento emocional de su familiar, la incertidumbre, la inseguridad o la impotencia son protagonistas en estos momentos. Si el personal sanitario ofrece soporte emocional, la familia estará más tranquila y por tanto el paciente también lo estará.

- **Responder a sus necesidades espirituales.**

Teniendo en cuenta que los **cuidados paliativos** no son sólo el control de síntomas, es fundamental atender las necesidades espirituales de la persona. Es decir, permitirle finalizar su propia biografía con dignidad y coraje, en armonía con los demás recuperando su plenitud.

- **Asistir en todo el proceso.**

Los cuidados paliativos implican la atención en todo el proceso de final de la vida. Esta atención física, emocional, social y espiritual dirigida a los pacientes y a sus familiares se ofrece durante todo el proceso, es decir, desde la información de la situación de enfermedad avanzada hasta el duelo de los familiares.

- **Atender el duelo.**

El proceso de duelo se asocia a diferentes síntomas físicos y emocionales. Y atenderlos también es parte de los profesionales de cuidados paliativos. Sufrir el dolor de la pérdida de un ser querido, aceptar la realidad o ajustarse a la nueva situación sin la persona son algunas de las tareas de este proceso.

Por un lado, se debe responder a las incidencias evolutivas de la enfermedad en el control de síntomas, ayudar en la consecución de las necesidades básicas, colaborar en la planificación de la vida cotidiana, facilitar los procesos de adaptación y el apoyo emocional básico, contribuir a la comunicación paciente-familia-equipo, respetar valores, creencias y formas de vida, instruir a la familia en aspectos específicos del cuidado y colaborar con los recursos potencialmente implicados. Por otro lado, se debe considerar el trabajo en equipo interdisciplinar como una cuestión de corresponsabilidad hacia la propia profesión, hacia las otras disciplinas implicadas y hacia los pacientes y familias que se atienden.<sup>[5]</sup>

El apoyo a las familias es fundamental porque repercute positivamente en la calidad de vida de los pacientes. Los familiares que cuidan necesitan atención y apoyo para realizar su función. Puede sentir confusión, miedo, rechazo, y los profesionales podemos establecer una relación de ayuda que permita a los familiares a transitar por este proceso sintiéndose acompañados. Por otra parte, el apoyo psicosocial y familiar insuficiente, también puede influir negativamente, y hasta dar al traste con el esfuerzo médico y de enfermería, si esa situación no se revierte. Es un hecho comprobado, que un sistema adecuado de interacciones paciente-familia-sociedad, cobra una especial relevancia entre pacientes.<sup>[5]</sup>

Los cuidados de un paciente con cáncer implican una serie de decisiones complejas, con implicaciones éticas, para brindar calidad de vida, el sufrimiento y la muerte y salvaguardar siempre la dignidad de la persona.<sup>[6]</sup> Incluye como humanizar los cuidados en el avance de la tecnología, brindar calidad de vida, entender el sufrimiento y la muerte y salvaguardar siempre la dignidad del ser humano. No solo se ocupa de la enfermedad sino del ser humano. No se preocupa solamente de la enfermedad sino del enfermo, no solamente del dolor sino de la persona que sufre, no solo de la información sino de la persona que hay que informar, no solo de la muerte sino de la persona que va a morir.

El cambio de mentalidad ante el paciente terminal, es saber que cuando no se puede curar aún se puede cuidar, es la conciencia de cuando se debe iniciar este cambio.<sup>[6]</sup> Aunque parte importante de las decisiones que han de tomar los equipos de salud en la atención a enfermos terminales corresponde al médico o al equipo médico, no es menos cierto que las consecuencias de esas decisiones afectan de manera muy clara el quehacer diario y la conciencia de las enfermeras que deben cuidar y atender a esos pacientes.<sup>[6]</sup>

El acercamiento a una muerte tranquila, estorbos terapéuticos innecesarios que prolonga la agonía más que la vida misma, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo, y donde la meta de la atención sea el confort en los enfermos y familiares, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario, constituye la esencia de los cuidados paliativos.<sup>[6]</sup>

En la información al paciente y a su familia debe tenerse especial consideración y cuidando en su abordaje, una adecuada comunicación es la que mejor nos acercará a las necesidades del paciente y su familia y es un objetivo primordial en el cuidado paliativo; sin embargo, hoy se convierte en un dilema ético por falta de un adecuado manejo de la misma. Los problemas se

evidencian en el paciente, los cuidadores y los mismos terapeutas. Una información mal dada, incompleta, ajustada solo a los deseos de la familia, tiene implicaciones éticas.<sup>[6]</sup>

Los dilemas éticos en el actuar médico se solucionan mediante una cohesión profesional; no obstante, a partir del principio dialéctico del cambio, las concepciones bioéticas evolucionarán con el cambio intrínseco al desarrollo de la humanidad, con el propósito de que la tecnología no lo separará de lo humano, que lo creado para bien no será utilizado nunca para mal y que los principios éticos regirán por sobre todas las cosas en el actuar médico para salvar siempre los principios de dignidad y humanismo que son intrínsecos al actuar profesional y los que rigen esta sociedad.<sup>[6]</sup>

A fin de evitar lo que desde hace unas décadas viene denominándose "encarnizamiento terapéutico", es decir, el uso inapropiado de los cuidados intensivos, ha surgido toda una nueva filosofía del cuidado de los enfermos en fase terminal: son los llamados cuidados paliativos, de algún modo antagonistas y complementarios de los cuidados intensivos. Lo cual, a su vez, conlleva a una serie de preguntas:<sup>[6]</sup>

¿A quiénes se le debe aplicar los cuidados paliativos?,

¿Cuándo debe renunciarse a la curación y buscarse como objetivo primario el confort del paciente?,

¿Qué hay que tener en cuenta en todo esto, solo los criterios médicos o también la voluntad de los pacientes?

¿Qué papel deben desempeñar en la toma de decisiones los familiares, las instituciones de salud y el Estado.

La medicina moderna es completamente distinta a la de cualquier época anterior y la ética médica ha adquirido en la actualidad una dimensión muy superior a la de cualquier otro tiempo. Ha sido preciso crear toda una nueva disciplina, que hoy se conoce con el nombre de bioética médica. El término bioética fue utilizado por primera vez por *Potter* en el año 1970. La bioética médica es la parte de la bioética que intenta poner a punto métodos de análisis y procedimientos de resolución de los problemas éticos planteados por las ciencias medico sanitarias.<sup>[11]</sup>

### **3.2.3 La bioética en los cuidados paliativos**

- **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 ciencia de la salud, de la vida humana. Se fundamenta en la acción moral, el respeto al ser humano como realidad poseedora de una excelencia ontológica particular.<sup>[3]</sup>

### **3.2.4 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.<sup>[3]</sup> 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 el ser humano por el solo hecho de existir.<sup>[3]</sup>



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. <sup>[3]</sup>

Desde el principio del 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. <sup>[3]</sup>

#### **3.2.4 Principio de la atención paliativa <sup>[3]</sup>**

Los principios de la atención paliativa se resumen en los siguientes puntos: <sup>(3)</sup>

- 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 y religiosos.
- 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.
- El paciente y la familia deben construir una unidad de trabajo.
- Servicio asistencial de 24 horas del día, siete días a la semana.
- Ofrecer cuidados continuados hasta el final de todo el proceso.
- El equipo multidisciplinario, constituido por profesionales de la salud, y con la colaboración de otros profesionales todos sensibilizados y entrenados en la filosofía de la atención paliativa. <sup>(3)</sup>

Recibir 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. <sup>[6]</sup>

#### **3.2.5 Principios prácticos de la bioética**

- **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 fundamental que posibilita la existencia de los demás derechos del hombre. <sup>[6]</sup>

- **Principios 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 de ser respetada por todos los que toman parte en la relación clínica. <sup>[3]</sup>

- **Principio de sociabilidad y subsidiaridad**

La sociabilidad es una característica fundamental y constitutiva del ser humano. En la sociedad actual, de marcado carácter individualizada, se ha olvidado este carácter social del hombre, que por otra parte constituye la razón del ser del estado. La solidaridad que nos une a todos los seres humanos. Se debe buscar el bien común, que no es otro sino el bien de todas y cada una de las personas en particular. <sup>[3]</sup>

#### **3.2.5 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.<sup>[3]</sup> 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 vivan con plenitud sus últimos meses o días de vida, y tengan una muerte digna.<sup>[3]</sup>

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.<sup>[3]</sup>

• **Los de mayor relevancia podrían ser los siguientes:**

- 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.
- El Trabajo en equipo y la confidencialidad.
- La obstinación terapéutica, definida como el empeño desmedido, de prolongar la vida utilizando medidas desproporcionadas, que nos llevan a mejorar el pronóstico del enfermo, y que en muchas ocasiones le aumentan el sufrimiento.
- La aplicación de la sujeción mecánica (alucinaciones, delirio, desorientación)
- La valoración de cuando, la aplicación de un tratamiento se considera proporcionado (ordinario), o desproporcionado (extraordinario).<sup>(3)</sup>

La experiencia de la muerte es una realidad que muchas veces sobrecoge, atemoriza, deja inquieta a la persona que la enfrenta, ya sea de manera personal o cercana. No deja indiferente a nadie. La huella que deja en el personal de salud es ineludible y misteriosa. Enfrentarla con frecuencia en los pacientes, generalmente lleva una de dos posturas contrapuestas y evasivas. La indiferencia que bloquea lo afectivo y hace no sufrir; y la aprensión, que desgasta y agota. Un médico o una enfermera tienen un papel esencial en la manera en que sus pacientes desahuciados se preparan para ese momento.<sup>[6]</sup>

El sentido y los valores que reflejan les sirven para acompañar y acoger. En eso consisten los cuidados paliativos. Primero aliviar el dolor físico, para luego seguir con el moral. Respecto a las creencias de los pacientes, tanto el médico como la enfermera deben brindar un acompañamiento, al paciente y a la familia, permitiendo que arreglen sus asuntos y la muerte se acepte con una actitud de paz, como un proceso natural, para el que se han preparado todos los involucrados con el enfermo. Esto constituye una muerte «humanizada», que depende en gran parte de la actitud del personal de salud.<sup>[7]</sup>

Se debe estar seguro de que el paciente conoce su padecimiento, las opciones estándares de terapia y los resultados esperados; animarlo a que busque información y decirle claramente, si la opción alternativa que desea usar es dañina para su salud o si puede de algún modo demorar el acceso a un tratamiento más eficaz, aun cuando sea para proveerle la calidad de vida que necesita. No refutarlos, ni decir que son suplementarios o que tienen un mínimo de sentido común; en resumen, hay que informar sincera y respetuosamente tanto al enfermo como a su familia para que puedan hacer una elección adecuada.<sup>[7]</sup>

Finalmente se puede concluir que el planteamiento de los dilemas éticos del final de la vida no tiene por objeto resolverlos de una vez por todas, sino, antes que todo, el comprenderlos adecuadamente, entender los argumentos de las distintas posturas, su peso y sus limitaciones,

de tal modo que se pueda tener elementos suficientes para la realización de un juicio personal sobre el problema.

En resumen, el reto de la enfermera en cuidados paliativos está en participar en el control de síntomas, asegurar el respeto por la autonomía y los derechos de la persona, ofrecer acompañamiento, respetar los valores y estilos de vida, atender la singularidad, y perseguir el bienestar, la calidad de vida, la continuidad de los cuidados, y el trabajo en equipo, como aspectos inherentes del cuidado profesional. Tal desafío nos conduce a defender la atención de enfermería en CP desde la gestión global del cuidado, comprendiendo la inversión de "tiempo" que requiere esta concepción de la atención. <sup>[8]</sup>

Al final de la vida, los profesionales deben estar comprometidos a suministrar atención bondadosa y competente a moribundos y familiares, ya que ellos esperan que les atiendan y les proporcionen asistencia en su agonía. El control de síntomas, la presencia sistemática, y el apoyo total son aquí normas de calidad. <sup>[8]</sup>

#### **4. CONCLUSIONES**

El estudio permitió el análisis de las intervenciones y funciones específicas de enfermería en cuidados paliativos apacientes con enfermedades oncohematológicas. Se evidenció la capacidad de afrontar con competencia y eficiencia las demandas de los cuidados y los retos de la profesión en un entorno en constante evolución.

Fueron identificados los principios bioéticos en los cuidados paliativos de los pacientes con enfermedades en estadio terminal.

#### **5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Konstantinov F. La Ciencia, su lugar y su función en la vida de la Sociedad. En: Fundamentos de filosofía marxista – leninista. Parte 2. Materialismo histórico. Capítulo IX, pág. 270 – 288., La Habana Editorial de Ciencias Sociales: 1975.
2. Rodríguez M, Vásquez L. Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leninger. Colombia Médica. Universidad del Valle. Cali, Colombia. 2017; 38(4):98-104.
3. Dolores EM. Elementos Bioéticos en Cuidados Paliativos. Universidad de Córdoba: Fundación Bioética; 2016.
4. Gómez GM. La Bioética en los cuidados paliativos. Universidad de Cantabria: Escuela Universitaria de Enfermería "Casa de salud Valdecilla"; 2014.
5. Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. Index Enferm [Internet]. 2011 Jun [citado 07 Ene 2020]; 20(1-2):71-75. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S113212962011000100015&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962011000100015&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015>.
6. Alonso Mariño OL, Alonso Mariño AL, López López A. Aspectos Bioéticos de los Cuidados Paliativos al paciente oncohematológico. Acta Médica [Internet]. 2015 [citado 07 Ene 2020]; 9(1): [aprox. 7 p.]. Disponible en: <http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/217/0>
7. Pichardo GLM, Diner K. La experiencia de la muerte y los cuidados paliativos. Una visión desde la enfermería. An Med Asoc Med Hosp ABC. 2017; 55(3):161-6.

8. Freire MG, Antropología de la salud y la Enfermería. Revista digital del Excmo. Colegio de Enfermería de Cadiz. [Internet]. 2016 Mar [citado 07 Ene 2020]; 2(1): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://enfermeriagaditana.coecadiz.com/antropologia-de-la-salud-y-la-enfermeria/>
9. Mora Guillart L. Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de la atención en enfermería. Rev Cubana Oftalmol [Internet]. 2015 Jun [citado 07 Ene 2020]; 28(2):228-33. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21762015000200009&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21762015000200009&lng=es).
10. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 7 objetivos de los cuidados paliativos. # Porque yo importo. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 2019 Ene [citado 07 Ene 2020]. Disponible en: <https://grupolasmimosas.com/mimoonline/7-objetivos-de-los-cuidados-paliativos/>
11. Yanes Calderón M, de la Vega Pazitková T, Chio Naranjo I. Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2010 Jun [citado 07 Ene 2020]; 26(2). [aprox. 7 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252010000200013&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200013&lng=es).