

# Cuestiones bioéticas involucradas en los Cuidados Paliativos: desde la perspectiva de los profesionales de la salud.

*Bioethical issues involved in Palliative Care: from the perspective of health professionals.*

Autora: Cecilia Auat Cheein<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Médica de familia. Universidad Nacional de Santiago del Estero, Argentina. Magister en Bioética.

**Contacto:** [ceciauat@gmail.com](mailto:ceciauat@gmail.com)

Recibido: 21/02/2023.

Aceptado: 19/05/2023.

## RESUMEN

Las cuestiones inherentes al final de la vida constituyen un inmenso desafío para los médicos, debido a la falta de educación formal en lo inherente a cuidados paliativos, y a que se entrelazan conceptos médicos, religiosos, legales y bioéticos en su abordaje. El objetivo de este estudio es identificar, desde la perspectiva de los profesionales de la salud, las cuestiones éticas involucradas en el proceso de atención de pacientes incluidos en cuidados paliativos. Para ello se llevó a cabo de una revisión de 10 artículos, en los cuales se observa la carencia de formación bioética y la aplicación inadecuada (o falta) en lo inherente a manejo adecuado de la información y la dificultad en su comunicación, toma de decisiones compartidas, respeto de la autonomía del paciente, verdad médica, limitación de esfuerzos terapéuticos.

**PALABRAS CLAVE:** Bioética. Relaciones médico-paciente. Cuidados Paliativos.

## ABSTRACT

End-of-life issues constitute an immense challenge for physicians, due to the lack of formal education regarding palliative care, and the intertwining of medical, religious, legal, and bioethical concepts in their approach. The objective of this study is to identify, from the perspective of health professionals, the ethical issues involved in the care process for patients included in palliative care. For this, a review of 10 articles was carried out, in which the lack of bioethical training and the inadequate application (or lack) is observed in terms of the proper management of information and the difficulty in its communication, decision making shared, respect for patient autonomy, medical truth, limitation of therapeutic efforts.

**KEYWORDS:** Bioethics. Doctor-patient relations. palliative care.

## INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos (CP), han sido definidos por la Organización Mundial de la Salud.<sup>(1)</sup>

“Un modelo de atención que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas de pronóstico letal y la de sus familias, por medio de la prevención y el control del sufrimiento con la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento adecuados del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y existenciales.”<sup>(1, p. 30)</sup>

Se trata de una estrategia de atención que se centra en el paciente y en su entorno (familia), la cual procura<sup>(1)</sup>:

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Reafirmar la vida y la calidad de la misma.
- Abordar la muerte como un proceso normal en el desarrollo de la vida en su totalidad.
- No acelerar ni aplazar la muerte.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales a la asistencia al enfermo.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como puedan hasta la muerte.
- Emplear un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la orientación para afrontar la pérdida de un ser querido, cuando sea pertinente.
- Mejorar la calidad de vida e influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Para ello se conforman equipos interdisciplinarios integrados al menos: por un médico de familia/generalista, médico oncólogo y de la especialidad requerida según el caso, enfermero, psicólogo, asistente social, un sacerdote o referente espiritual. Y para desarrollarse no es privativo de un hospital. Al contrario, en la búsqueda constante de una mejor calidad de atención, realizar CP implica trabajar en red de manera coordinada que vincula hospitales con internación, hospitales de día, consultorios externos, e incluso- y a veces, sobre todo- el domicilio del paciente.

Las cuestiones relativas al final de la vida, constituyen un tema desafiante dado que involucra conceptos vinculado con la ciencia, la religión, las leyes, la bioética y la moral. Las diferencias que cada

profesional trae en cada una de estas líneas que constituyen o generan su ethos generan diferencias que ocasionan o conllevan conflictos éticos, en ocasiones dilemas, los cuales demandan reflexiones críticas e involucran a toda la sociedad.

Por ello, el objetivo del presente trabajo fue identificar, desde la perspectiva de los profesionales de la salud, las cuestiones éticas involucradas en el proceso de atención de pacientes incluidos en cuidados paliativos.

## MÉTODO

Se trata de un estudio de revisión bibliográfica del tipo exploratorio y descriptivo. Se siguieron las siguientes etapas:

a) *Formulación de pregunta orientadora* ¿Cuáles son las principales cuestiones bioéticas, involucradas en el proceso de cuidados paliativos, desde la perspectiva de los profesionales de la salud?

b) Se seleccionaron los *términos de búsqueda*, presentes en los Descriptores de Ciencias de la Salud: bioética/bioethics, cuidados paliativos/hospice care, relaciones médico-paciente/ doctor-patient relationships, ética basada en principios/ principle-based ethics, toma de decisiones/decision making, personal de salud/ health personnel

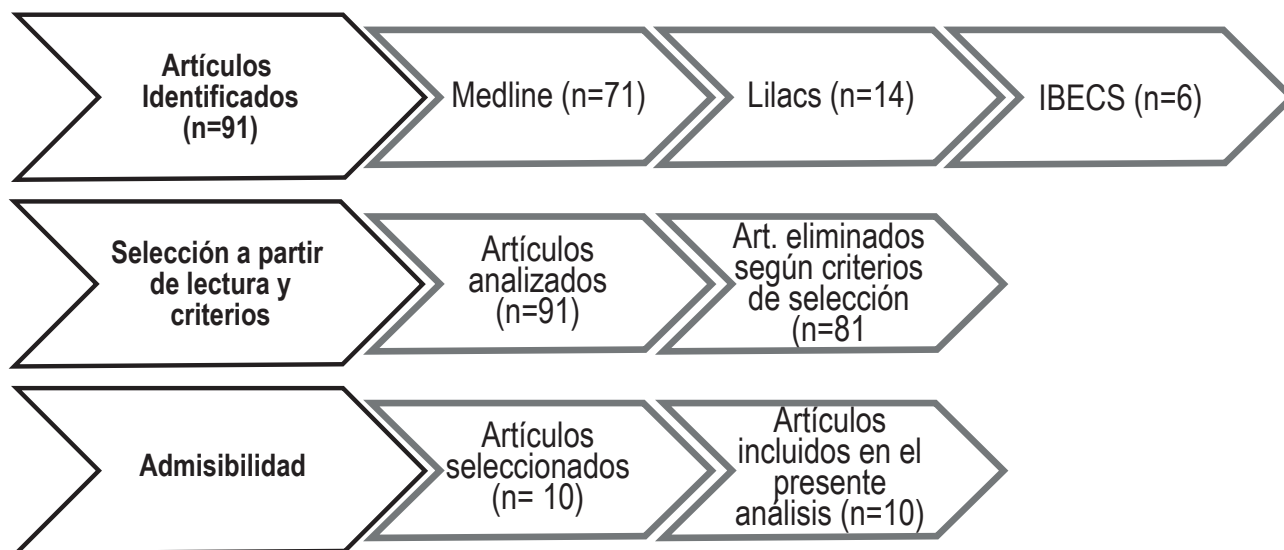
c) *La recopilación bibliográfica* se llevó a cabo en el portal de la Biblioteca Virtual de Salud (BVS), durante el mes de septiembre del año 2022, incluyendo las bases de datos de Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (Lilacs), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) y el Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS).

d) *Los criterios de inclusión* en los estudios fueron: artículos completos, publicados entre 2002 y 2022, en los idiomas portugués, español e inglés.

e) *Los criterios de exclusión* fueron: resúmenes, guías, revisiones bibliográficas, artículos duplicados, estudios de caso, tesis, editoriales, y aquellos artículos que, aunque se encuentren dentro de los descriptores aplicados, correspondan a investigaciones cuya población objetivo hayan sido pacientes y/o sus familiares.

Luego de considerar todas estas pautas, como lo es recomendado por el *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (Prisma), la presentación final tuvo 10 artículos, leídos en su totalidad y analizados con base en el objetivo propuesto (Figura 1).

**Figura 1. Diagrama según Prisma para seleccionar los estudios encontrados.**



**RESULTADOS**

La muestra estuvo compuesta por 10 artículos, los cuales se exponen en la Tabla I.

**Tabla I: Estudios Incluidos en la revisión bibliográfica.**

<b>Autor/es; Año</b>	<b>Título</b>	<b>Revista-Base de datos</b>	<b>Objetivo Principal</b>
Lorensen et al; 2003	Ethical Issues After the Disclosure of a Terminal Illness: Danish and Norwegian hospice nurses' reflections	Nurs Ethics-Medline	Explorar las cuestiones éticas planteadas por el proceso de divulgación, o su falta, durante el cuidado de hospicio tal como lo perciben enfermeras de hospicio danesas y noruegas
Casas Martínez et al; 2013	Dilemas bioéticos y sus posibles soluciones en las unidades de terapia intensiva pediátrica del Distrito Federal (México)	Acta Bioethica-Lilacs	Examinar, entre los profesionales de unidades de terapia intensiva, la percepción que tienen de los dilemas éticos, las repercusiones, la problemática consecutiva y sus posibles soluciones
Ferreira et al; 2021	Dilemas éticos vivenciados pela equipe de saúde no cuidado à pessoa em tratamento oncológico	Revista Baiana De Enfermagem-Lilacs	Conocer los dilemas éticos vividos en la práctica del equipo de salud en el cuidado de la persona en tratamiento oncológico.

Hernández-Zambrano et al;2020	Privilegiar la dignidad durante la muerte, en unidades de cuidados intensivos. Perspectivas del personal de salud	Repertorio de Medicina y Cirugía-Medline	Comprender el sentido otorgado por los profesionales de la salud de la UCI, respecto a los cuidados del paciente al final de la vida y el apoyo a sus familiares
Macchi et al; 2020	Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos	Sexualidad, Salud y Sociedad-Lilacs	Describir y analizar la perspectiva de profesionales de oncología y de cuidados paliativos de Argentina sobre la planificación anticipada de los cuidados en el final de la vida de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas, explorando las dificultades para la participación de los y las pacientes en los procesos de toma de decisiones y en los procesos de consentimiento informado
Maingué et al; 2020	Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida.	Revista Biothica-Lilacs	Identificar los factores que influyen en la toma de decisiones de los profesionales sanitarios frente a los pacientes terminales que se encuentran en unidades de cuidados intensivos
Hernández-Marrero; 2019	Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis	Nursing Ethics-Medline	Analizar los principios éticos más valorados por los enfermeros que actúan en cuidados paliativos en la toma de decisiones al final de la vida
Da Cunha Cavalcanti et al; 2018	Princípios dos cuidados paliativos em terapia intensiva na perspectiva dos enfermeiros	Revista CUIDARTE-Lilacs	Evaluar la percepción de los enfermeros intensivistas con respecto a la adherencia a los principios de cuidados paliativos en su práctica asistencial
Scull Torres M ; 2019	La observancia de la bioética en el cuidado paliativo de enfermos con esclerosis lateral amiotrófica.	Persona y Bioética-Lilacs	Identificar las categorías éticas más vulneradas que atentan la calidad de la atención a los pacientes con ELA

Lorensen y colaboradores<sup>(2)</sup>, a partir de encuestas realizadas a 106 profesionales que trabajan en cuidados paliativos, identifican que prevalece el respeto a la autonomía y a los derechos de los pacientes en

etapa de fin de vida, resaltando la comunicación de su pronóstico y la participación en la toma de decisiones como fortalezas del vínculo equipo sanitario-paciente. Sin embargo, también describen el escaso e incluso

nulo involucramiento que dan desde el equipo sanitario hacia la familia de los pacientes dado que no contemplan al paciente como un sujeto cuyas preferencias se han formado en un proceso de relación; el ocultamiento de información a los pacientes y a su entorno (aunque esto no fue frecuente) en situaciones que no ameritan el ejercicio del privilegio terapéutico, y la carencia de una actitud empática ante la comunicación de malas noticias. En tanto Ferreira y colaboradores<sup>(3)</sup>, a partir de una entrevista a once profesionales de la salud con labor en cuidados paliativos, muestran el protagonismo que tiene la familia en la toma de decisiones. Al punto tal que, por ese mismo rol, y en desatención a conceptos éticos claves y al ejercicio de sus derechos por parte del paciente, en esta investigación observaron que el dilema que prevalece es el vinculado con la verdad médica y la comunicación de su situación de vida o fin de vida, a pacientes con cáncer, y atribuido al pedido expreso de los familiares de ocultar la verdad. En este último punto, coincide la investigación de Granero-Moya y colaboradores<sup>(4)</sup>, quienes también remarcan la dificultad encontrada por los profesionales en el manejo de la información y la verdad médica, por pedidos expresos de los familiares, pero además, por carencias en su formación en cuanto a la comunicación de las malas noticias. Estos investigadores, observaron cómo dificultad en la atención de pacientes en etapa de fin de vida, el manejo de las emociones de los mismos trabajadores de la salud.

Casas Martínez y colaboradores<sup>(5)</sup>, determinaron a partir de encuestas a 22 profesionales, que trabajan en unidades de terapias intensivas con una antigüedad laboral de 15 años o más, que los problemas éticos más frecuentes son la obstinación terapéutica, la aplicación objetiva de criterios de diagnóstico de paciente terminal, que deviene en otro conflicto-más bien dilema- que es cuándo limitar el esfuerzo terapéutico, y la ausencia de valoración de la autonomía del paciente y de sus representantes. Con respecto a este último punto, la investigación elaborada por Macchi y colaboradores<sup>(6)</sup> en 31 profesionales vinculados a las aéreas de oncología y cuidados paliativos, deja al descubierto el incumplimiento de las voluntades anticipadas y el obstáculo en la validez del proceso de consentimiento que los mismos profesionales ocasionan, al restringir información al paciente o a sus representantes, cuando este no se encuentra en condiciones de tomar de decisiones, vulnerando el respeto a la autonomía y a las decisiones sobre su propio cuerpo.

Por su parte, Hernández-Zambrano<sup>(7)</sup> y colaboradores a partir de su investigación realizada a partir de entrevistas a 29 profesionales con dedicación exclusiva en Unidades de Cuidados Intensivos, reflejan no solo la dificultad percibida en cuanto al manejo de la información ante el paciente y la comunicación de las malas noticias, sino que resaltan la percepción

de muerte digna y muestran la trascendencia que los profesionales le dan al acompañamiento interdisciplinario -inclúyase abordaje espiritual- tanto al paciente como a su familia, facilitando así el proceso de fin de vida y de duelo en cada uno de ellos.

La atención en el final de la vida implica un trabajo interdisciplinario, con una triangulación entre equipo de cuidados paliativos-paciente y su familia. La importancia del trabajo así organizado y asumido, lo muestran Maingúe y colaboradores<sup>(8)</sup>. En las encuestas llevadas a cabo a 45 profesionales que integran equipos de cuidados paliativos, concluyen que el objetivo principal de la tarea es bregar por el respeto de la autonomía tanto del paciente como de sus familiares, la protección de la dignidad y de buena calidad de vida incluso -y sobre todo- ante circunstancias de pronóstico desfavorable. Sin embargo, en esta investigación también se detecta como dificultad para mantener este ethos, la obstinación terapéutica evidenciada en algunas situaciones. De similar resultado en lo inherente al respeto a la autonomía y la participación activa en la toma de decisiones por parte del paciente y de su entorno, obtuvo la investigación desarrollada por Hernández-Marrero y colaboradores<sup>(9)</sup>, tomando como población objetivo 32 enfermeras que desempeñan su labor en cuidado de pacientes en etapa de fin de vida. Como así también, la investigación desarrollada por Da Cunha Cavalcanti y colaboradores<sup>(10)</sup> a partir de encuestas en 104 profesionales de la salud en lo inherente a los principios aplicados en los cuidados paliativos, se destacan aquellos relacionados con la muerte digna, la conservación de una adecuada calidad de vida y el respeto por la autonomía del paciente o de sus representantes en la toma de decisiones.

Finalmente, Scull Torres<sup>(11)</sup> evaluó al equipo sanitario a cargo de 50 pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. A partir de esta tarea, estableció que, aun contando los pacientes con la competencia suficiente para la toma de decisiones, no se respetó el ejercicio de su autonomía al restringírseles información y no darle lugar a una participación activa y deliberativa en el proceso de toma de decisiones.

## DISCUSIÓN

En el ámbito bioético, se abordan temas candentes como son: la muerte médicamente asistida, eutanasia, obstinación y abandono terapéutico, tratamientos proporcionados o no, extraordinarios o no, respeto de la autonomía, principios de beneficencia, de justicia sanitaria, e incluso se emplea un término popularmente conocido como muerte digna. Sin embargo, es menester dejar en claro que digna no es la muerte, sino el ser humano. Una dignidad que no se reduce porque esté gravemente enfermo, ni porque padezca un cuadro invalidante, ni porque

dependa de manera parcial o total de los demás para sus actividades.

La dignidad implica una actitud de respeto, acompañamiento, empleo de recursos asistenciales y sobre todo de un cuidado generalizado de cada una de las dimensiones que nos constituyen como personas. Respetar la dignidad conlleva respetar a cada ser humano como un fin en sí mismo<sup>(12)</sup>, con derecho a recibir la información adecuada y acorde a sus propios intereses y necesidades, para deliberar, y tomar decisiones en función a lo que considera beneficioso para sí mismo; siempre y cuando lo que escoja no implique un grave riesgo para sí ni para terceros. Así descrito, deviene el principio de respeto de su autonomía, que constituye una obligación del personal de salud, de respetar el derecho a la autodeterminación que deriva a su vez en el respeto a los derechos de confidencialidad, privacidad e intimidad, veracidad, consentimiento o rechazo informado que cada paciente posee<sup>(13)</sup>. Estos autores también enfatizan en que las acciones y las elecciones de una persona deben ser autónomas, dado que de nada sirve reconocer a una persona, en este trabajo al paciente, como un ser autónomo, si no se permite que su acción se ejecute de tal manera.

Y para que una acción sea autónoma Beuchamps y Childress<sup>(13)</sup> plantean que debe ser: intencional, con conocimiento y sin influencias externas. Por lo tanto, un paciente autónomo o quien represente su autonomía, debe poseer lo que Costa<sup>(14)</sup> define como Información Adecuada. Y dentro de las características de esta información se encuentra su veracidad, y la forma en que es transmitida. Todos estos elementos son claves para promover un modelo deliberativo<sup>(Emanuel y Emanuel; 15)</sup> en el cual la comunicación de la situación real de cada paciente, resulta indispensable para promover una toma de decisiones compartidas, mejorar la adherencia a los tratamientos, o lograr actitudes colaborativas tanto en el paciente como en su entorno, sobre todo en las situaciones que generan tanta angustia y frustración como son los procesos de fin de vida.

## CONCLUSIONES

En todos los trabajos se identifican conceptos bioéticos claves que, al no ser aplicados, invalidan el ejercicio de la autonomía por parte del paciente, el proceso de consentimiento informado y en cierto modo también el respeto a la dignidad de cada persona, derecho-virtud clave en el ejercicio de la medicina en los tiempos actuales.

Por lo tanto, para lograr que los principios y los objetivos que universalmente se plantean los cuidados paliativos per se, es necesaria y clave la formación de los profesionales en este tema, pero sobre todo en bioética como lo resalta Pellegrino<sup>(16)</sup>, sobre todo de

aquellos que por nuestra especialidad brindamos (o debiéramos brindar) una atención continua e integral a cada persona, su familia y comunidad.

## BIBLIOGRAFÍA

1- Jacob, G. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud (1st ed.). 2014. Instituto Nacional del Cáncer

2- Lorensen, M., Davis, AJ, Konishi, E. y Bunch, EH. Cuestiones éticas tras la revelación de una enfermedad terminal: reflexiones de enfermeras de cuidados paliativos danesas y noruegas. *Ética de enfermería*, 10 (2), 175–185. 2003. <https://doi.org/10.1191/0969733003ne5920a>

3- Ferreira, M. C. de Q., Oliveira, M. A. N., Assis, T. A. V. A. O. de, Fontoura, E. G., Oliveira, M. B. P., Gonçalves, K. dos S. N., & Gois, J. A. Dilemas éticos vivenciados pela equipe de saúde no cuidado à pessoa em tratamento oncológico. *Revista Baiana De Enfermagem*, 35. 2021 <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.43346>

4- Granero-Moya, N., Frías-Osuna, A., Barrio-Cantalejo, IM, & Ramos-Morcillo, AJ. Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. 2016. *Atención primaria*, 48 (10), 649–656. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.01.008>

5- Casas Martínez, Ma. de la Luz, & Caballero Velarde, Ma. Cristina. Dilemas bioéticos y sus posibles soluciones en las unidades de terapia intensiva pediátrica del Distrito Federal (México). 2013. *Acta bioethica*, 19 (2), 275-283. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2013000200012>

6- Macchi, MJ, Pérez, M. del V., & Alonso, JP. Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. 2020. *Sexualidad, salud y sociedad: Revista latinoamericana*, 35, 218–236. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.35.11.a>

7- Hernández-Zambrano, SM, Carrillo Algarra, AJ, Estupiñan Avellaneda, YJ, González Rodríguez, Á. C., Martínez Herrera, E., Enciso Olivera, CO, & Gómez Duque, M. Privilegiar la dignidad durante la muerte en unidades de cuidados intensivos. *Perspectivas del personal de salud*. 2020. *Revista repertorio de medicina y cirugía*, 29 (2) ,111–121. <https://doi.org/10.31260/repertmedcir.01217273.934>

8- Maingué, PCPM, Sganzerla, A., Guirro, Ú. B. do P., & Perini, CC. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. 2020. *Revista Bioética*, 28 (1), 135–146.

<https://doi.org/10.1590/1983-80422020281376>

9- Hernández-Marrero, P., Fradique, E., & Pereira, SM. Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. 2019. *Nursing Ethics.*, 26 (6), 1680–1695. <https://doi.org/10.1177/0969733018774610>

10- Da Cunha Cavalcanti, Í. M., Oliveira de Oliveira, L., Cavalcanti de Macêdo, L., Cezar Leal, MH, Rocha Morimura, MC, & Tavares Gomes, E. Princípios dos cuidados paliativos em terapia intensiva na perspectiva dos enfermeiros. 2018. *Revista CUIDARTE*, 10 (1). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.555>

11- Scull Torres, M. La observancia de la bioética en el cuidado paliativo de enfermos con esclerosis lateral amiotrófica. 2019. *Persona y bioética*, 23 (1), 111–121. <https://doi.org/10.5294/pebi.2019.23.1.7>

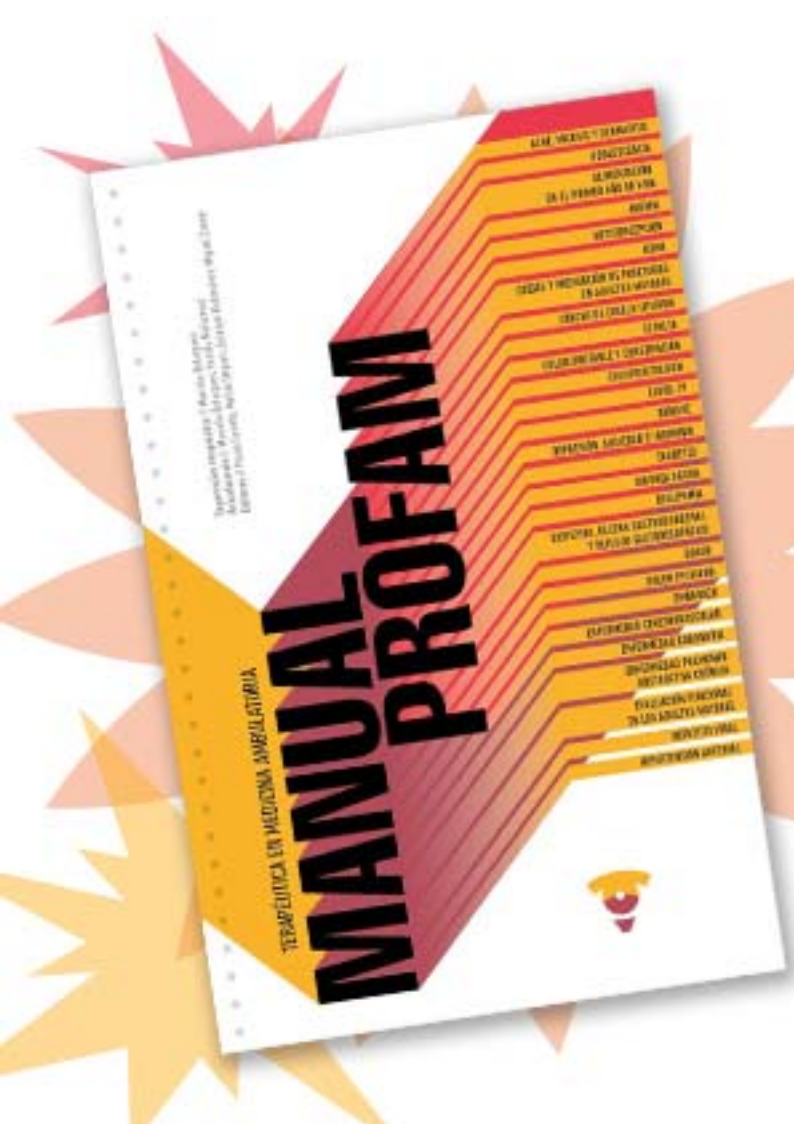
12- Kant, I. *Fundamentación de La Metafísica de Las Costumbres* (Spanish Edition). Createspace Independent Publishing Platform. 2017.

13- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. *Principios de ética Biomédica*. Masson. 1999.

14- Costa, M. *Manejo de la Información Médica: el Consentimiento Informado y la Confidencialidad*. En S. A. Luna F (Ed.), *Bioética Nuevas Reflexiones Sobre Debates Clásicos* (pp. 165–196). 2008.

15- Emanuel EJ & Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico-paciente, en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Triacastela, Madrid, 1999, p 109-126

16- Pellegrino, E. D., & Thomasma, D. C. *The virtues in medical practice*. Oxford University Press. 1993.



## MANUAL PROFAM

TERAPÉUTICA EN MEDICINA AMBULATORIA

Resumen actualizado de terapéutica en medicina ambulatoria.

Incluye el manejo de los problemas de salud más prevalentes en niños, adolescentes y adultos y constituye una herramienta de uso fácil, práctico y accesible en el consultorio de atención primaria de la salud.

CONSEGUILO EN  
[WWW.PROFAM.ORG.AR](http://WWW.PROFAM.ORG.AR)