

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERÍA, NUTRICIÓN Y TECNOLOGÍA MÉDICA
UNIDAD DE POSTGRADO



TRABAJO DE GRADO

PARA OPTAR A LA ESPECIALIDAD MÉDICO-QUIRÚRGICO

**APLICACIÓN DE PRINCIPIOS BIOÉTICOS POR EL PERSONAL DE
ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LA
CLÍNICA “CAJA PETROLERA DE SALUD”
EN EL PERIODO MARZO 2007-MARZO 2008**

POSTULANTE: CARLA XIMENA CAMPERO ZEBALLOS

TUTORA: LIC. LUPE CAMPOS

LA PAZ –BOLIVIA

2008

Agradecimiento

*A mis grandes
Maestros: porque la
verdadera Sabiduría no
se exhibe, se la
convierte en acciones
con fines nobles
destinados a toda la
Humanidad*

Dedicatoria:

*A mi esposo por
significar en una sola
estructura mi fe, mis
sueños y el motor de
mis búsquedas*

**APLICACIÓN DE PRINCIPIOS BIOÉTICOS POR EL PERSONAL DE
ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A PACIENTES ONCOLÓGICOS
EN LA
CLÍNICA “CAJA PETROLERA DE SALUD”
EN EL PERIODO MARZO 2007-MARZO 2008**

INDICE GENERAL DE CONTENIDOS

Resumen.....	1
1. Introducción.....	2
2. Planteamiento del Problema.....	3
2.1. Pregunta de Investigación.....	5
3. Diagnóstico Situacional.....	5
3.1. Objetivos.....	6
3.1.1. Objetivo General del diagnóstico situacional.....	6
3.1.2. Objetivo Específicos del diagnostico situacional.....	6
3.2. Objetivo General.....	6
3.3. Objetivos Específicos.....	6
4. Justificación.....	7
5. Antecedentes.....	8
6. Marco teórico.....	9
6.1. El Paciente con Cáncer.....	9
6.2. Los Derechos del Paciente con Cáncer.....	12
6.3. La Bioética.....	15
6.4. Principios de la Bioética.....	16
6.5. La Bioética y el Paciente con Cáncer.....	19
6.6. Ética y Moral dos Niveles Diferentes.....	28
7. Variables.....	30
7.1. Variable Independiente.....	30
7.2. Variables Dependientes.....	30
7.3. Operacionalización de Variables.....	31
8. Metodología.....	32
8.1. Diseño y Tipo de Investigación.....	32
8.2. Población y Muestra.....	32
8.3. Instrumentos y Técnicas de Recolección de Datos.....	33
8.4. Codificación y validación de variables.....	33
8.5. Revisión de registros de paciente oncológicos.....	34
8.6. Confiabilidad.....	34
8.7. Plan de intervención.....	34
8.8. Presupuesto.....	35
8.9. Cronograma de actividades.....	36
9. Tabulación y Análisis de Datos.....	37
10. Conclusiones.....	44
11. Recomendaciones.....	44
12. Referencias Bibliográficas.....	46

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1	
Carta de aprobación para la realización del trabajo.....	49
ANEXO 2	
Frecuencia de internaciones de pacientes oncológicos en la CPS.....	50
ANEXO 3	
Guía de observación directa al personal de enfermería.....	51
ANEXO 4	
Guía de encuesta para el personal de enfermería	53
ANEXO 5	
Propuesta de intervención	
Presentación.....	55
Introducción.....	56
Objetivo general.....	57
Objetivos específicos.....	57
Propuesta N° 1	
Organización de Seminario Taller sobre Bioética.....	58
1. Definición.....	58
2. Objetivos.....	58
3. Presentación.....	58
4. Consideraciones.....	60
Propuesta N° 2	
Organización de un Comité de Bioética.....	61
1. Definición.....	61
2. Objetivos.....	61
3. Presentación.....	61
4. Consideraciones.....	66
Propuesta N° 3	
Mejorar la Organización del Servicio de Oncología.....	67
1. Definición.....	67
2. Objetivos.....	67
3. Presentación.....	67
4. Consideraciones.....	68
ANEXO 6	
Glosario.....	69

RESUMEN

Con el propósito de descubrir cuál es la aplicación de principios bioéticos del personal de Enfermería en la atención a pacientes oncológicos, se realizó un estudio Exploratorio-Descriptivo en el contexto hospitalario de la Clínica “Caja Petrolera de Salud” de la ciudad de La Paz, en el periodo marzo 2007-marzo 2008;

Se buscó determinar el nivel de conocimiento teórico y el actuar práctico del personal de Enfermería en relación a la aplicación de los principios Bioéticos con el paciente oncológico.

Se tomó una muestra 10 licenciadas en Enfermería y 17 auxiliares en Enfermería en un total de 27 participantes para la muestra en un periodo de un año: marzo 2007 a marzo de 2008. Se descartó el personal de salud que no entra nunca o casi nunca en contacto con los pacientes oncológicos.

Se utilizaron formularios tipo cuestionarios diseñados bajo parámetros conocidos en la investigación, avalados por un estudio similar en 2007 y validados bajo los parámetros científicos actualmente conocidos.

El análisis de los resultados determinó: un adecuado manejo teórico de los conceptos manejados en Bioética pero se observó insuficiencia e inadecuación práctica.

En la actualidad es importante reconocer la relevancia del actuar bajo principios bioéticos y morales. El personal de Enfermería y, especialmente, el que está en estrecha relación con pacientes, que desde el punto de vista de la discusión existencial. “son especiales” porque están en permanente angustia por la muerte y el dolor; deben sus acciones a estos principios más allá de que busquen el bienestar bio-psico-social del paciente. Estos principios buscan, esencialmente, elevar el valor humano en la práctica profesional diaria.

Hoy en día la demanda de atención por cáncer de diversa naturaleza va en aumento, paradójicamente al avance de la ciencia que esta logrando mayor tiempo de supervivencia y mejor calidad de vida para estos pacientes, en relación a ello se hace necesario un cambio de actitud del personal de salud en la atención de pacientes oncológicos, sin embargo el personal de enfermería de las distintas instituciones por su recargado trabajo, ha caído en la

rutina diaria de cumplir su trabajo en forma mecánica, olvidando el cumplimiento de los principios bioéticos que permitan valorar a la persona en su integridad y no únicamente como el portador de su patología.

Palabras clave: Bioética, Principios bioéticos, paciente oncológico.

1. INTRODUCCIÓN

En los últimos tiempos, especialmente en el último siglo, se ha perdido la conciencia del saber en contraste con el utilitarismo práctico que se ha impuesto en el pensamiento moderno y postmoderno de los que detentan los adelantos científicos y tecnológicos.

El término Bioética es verdaderamente nuevo. Sin embargo, ya el paradigma médico, que enaltece los valores éticos y morales de los hombres que actúan en beneficio de la salud, fue construido paulatinamente a lo largo de la historia. Hacia el año 1728 - 1686 a d C, en las leyes del Código de Hammurabi escritas en Babilonio antiguo, se fijaban diversas reglas de la vida cotidiana que normaban la conducta del médico: Los honorarios, los salarios según la naturaleza de los trabajos realizados, la responsabilidad profesional y las penas; la base de esta escala era la Ley del Tali3n. Todas estas leyes escritas trataban de regular la conducta del médico de tal forma que fuera “ética” en el contexto socio – cultural de aquella 3poca.

La “ética m3dica” (t3rmino utilizado mucho antes que el de Bio3tica) tiene su punto de partida durante el Siglo V a. n. e y fue simbolizada por Hip3crates cuya doctrina ha tenido una gran influencia en el ejercicio de la profesi3n m3dica en los siglos posteriores.

La 3tica m3dica en el Medioevo se caracteriz3 por el propio oscurantismo de la 3poca. Fue dominada principalmente por el pensamiento de San Agust3n, siglo V d.C., y el de Santo Tom3s de Aquino, siglo XIII, d.C. El poder tendr3 una justificaci3n teol3gica y su naturaleza y legitimidad estar3 determinada por la potestad divina. La Enfermer3a, como tal, nacer3a mucho despu3s bajo los mismos principios 3ticos.

A cada r3gimen social, de las diferentes 3pocas, correspondi3 una 3tica m3dica subordinada a los intereses de las clases dominantes y muy influidas desde el medioevo por la moral religiosa, a trav3s de las enseanzas doctrinarias que trataban de dar raz3n de lo religioso. La teolog3a enmarca una visi3n de la 3tica hasta nuestros d3as y aunque solo es v3lida para una minor3a, ejerce de hecho una fuerza moral prevalente socialmente.

La Bioética es una disciplina relativamente nueva y el origen del término corresponde al oncólogo norteamericano Van Rensselaer Potter, quien utilizó el término por primera vez en 1970 en un artículo publicado en la revista de la Universidad de Wisconsin "Perspectives in Biology and Medicine" y cuyo título ostentaba por primera vez dicho término: "Bioética: la ciencia de la supervivencia".

Este trabajo ha sido realizado porque la literatura internacional con sus investigaciones recientes, ha generado el debate en la actuación bioética del personal de salud y el que más estrechamente se encuentra vinculado: La Enfermera.

El objetivo de este trabajo es de determinar si los principios bioéticos son aplicados por el personal de Enfermería en la atención a pacientes oncológicos en la Caja Petrolera de Salud de la ciudad de La Paz.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades oncológicas ocupan la segunda causa de muerte en el mundo. Hoy día más de 8 millones de personas mueren anualmente a causa de diferentes cánceres, datos estadísticos confirman que cada año aumenta el 5 % de los casos diagnosticados con cáncer, se diagnostican más de 3000 casos nuevos por año.(6)

El cáncer es un grupo de más de doscientas enfermedades, difícil de controlar y más difícil aún de enfrentar; se caracteriza por haber incorporado arraigados prejuicios en relación a su evolución y pronóstico. El cuidado de estos pacientes es una de las situaciones más difíciles en la práctica y se debe poseer toda una serie de principios éticos. En la actualidad los métodos exploratorios y terapéuticos son muy eficaces pero también muy agresivos. La muerte digna y en paz es quizás una de las contribuciones más valiosas que puede hacer el personal de salud dando tranquilidad al paciente y a sus familiares cuando el pronóstico resulta ser ominoso.

En el contexto de estas consideraciones, este trabajo busca, de manera prioritaria, la resolución de un problema que, por muchos años, ha estado subestimado detrás de la aplicación de la ciencia y tecnología.

Debemos aclarar que trabajos como el presente no han sido realizados en nuestro medio. En los estudios internacionales existentes, se concluye que la mayor sobrevida de estos pacientes está vinculada a un trato bajo principios bioéticos por parte del personal de salud y no solo se observa aumento de sobrevida sino aumento de la respuesta terapéutica y una muerte menos trágica para la familia.

Más allá de las concepciones existenciales acerca de la muerte, que son en la práctica individual, importantes; se debe tomar en cuenta que éste es un problema solucionable con relativa facilidad durante el proceso académico.

2.1. Pregunta de investigación

¿Cómo lograr que las enfermeras de la Clínica Caja Petrolera de Salud mejoren la atención a pacientes oncológico, basados en la aplicación de principios bioéticos?

3. DIAGNÓSTICO SITUACIONAL

Hoy en día la demanda de atención por cáncer de diversa naturaleza va en aumento, paradójicamente al avance de la ciencia que esta logrando mayor tiempo de supervivencia y mejor calidad de vida para estos pacientes, en relación a ello se hace necesario un cambio de actitud del personal de salud en la atención de pacientes oncológicos, sin embargo el personal de enfermería de las distintas instituciones por su recargado trabajo, ha caído en la rutina diaria de cumplir su trabajo en forma mecánica, olvidando el cumplimiento de los principios bioéticos que permitan valorar a la persona en su integridad y no únicamente como el portador de su patología.

3.1. Objetivos

3.1.1. Objetivo del diagnóstico de situación

- Modificar la práctica de la profesional en enfermería, en el manejo de pacientes oncológicos en los diferentes servicios de la Clínica “Caja Petrolera de Salud”.

3.1.2. Objetivos específicos del diagnóstico de situación

- a) Elaborar una guía de observación estructurada para una observación directa sobre la atención del paciente oncológico basado en principios bioéticos.
- b) Analizar los resultados obtenidos de la guía de observación para llegar al diagnóstico situacional y un instrumento de información para la elaboración de la propuesta.

3.2. Objetivo general de la propuesta de intervención

Determinar que principios bioéticos son aplicados por el personal de Enfermería en la atención a pacientes oncológicos en la Caja Petrolera de Salud de la ciudad de La Paz durante el periodo Marzo 2007-marzo 2008.

3.3. Objetivos específicos

- a) Realizar un diagnóstico situacional del accionar del personal de enfermería referente a pacientes oncológicos mediante una guía de entrevistas y cuestionarios semi estructurados.
- b) Construir y validar las propuestas de intervención , seminario taller, formación del comité de bioética y mejorar la organización del servicio de oncología.
- c) Implementar la propuesta para la atención del paciente oncológico en la Clínica Caja Petrolera de Salud.
- d) Realizar un monitoreo de la aplicación de la propuesta.

4. JUSTIFICACIÓN

Este estudio se realiza porque se ha visto el aumento de la calidad de vida, respuesta terapéutica, y en general, el pronóstico de los pacientes oncológicos después de mejorar la aplicación de los principios Bioéticos por parte del personal de salud; estudios que están avalados en las últimas investigaciones (47,48).

El enfoque bioético de los pacientes con cáncer es un proceso dinámico que requiere discusión, continua reflexión y cambio. Muchos dilemas bioéticos emergen en estos tres momentos de las acciones de salud en oncología (diagnóstico, tratamiento onco-específico y atención paliativa) y van ligados a la acción de la Enfermera. Por tanto, no es de extrañar que cada enfermera requiera en su gama de conocimientos los principios fundamentales de la Bioética y los aplique oportunamente.

Por ello se propone este estudio y su propuesta de intervención con el propósito de aportar al mejoramiento integral de la atención multidisciplinaria al paciente oncológico en el marco de una atención humanista y basada en los principios bioéticos irrenunciables, que se preocupe por el paciente como individuo, ser consciente y cognoscente.

En este estudio se busca conocer si estos criterios bioéticos son considerados a la hora de actuar con el paciente oncológico por el personal de enfermería de la Caja Petrolera de Salud y se realiza después de una observación larga en el periodo de trabajo con los pacientes oncológicos.

5. ANTECEDENTES

En la Clínica “Caja Petrolera de Salud La Paz” existe una incidencia bastante elevada de pacientes con cáncer, incidencia que ha ido en aumento en los últimos años. Se realizó una revisión del registro de diagnóstico médico donde se hallaron 56 casos con diagnóstico de diferentes tipos de cáncer en el periodo marzo 2007- marzo 2008 de los cuales se encontraron registros de internación en 103 oportunidades.(ver anexo 1)

No se tiene mayores datos registrados en el SNIS a nivel departamental ni nacional de este periodo. La carencia de datos de incidencia y prevalencia de pacientes con cáncer en nuestro país es alta por el subregistro de los Centros de Salud especialmente privados. Sin embargo, según el Informe mundial sobre el cáncer, éste podría aumentar en un 50% hasta el año 2020, en el que habría 15 millones de nuevos casos. También según este Informe en 2005 murieron de cáncer 7,6 millones de personas, y en los próximos 10 años morirán otros 84 millones si no se toma ninguna medida.

Más del 70% de todas las defunciones por cáncer se producen en los países de ingresos bajos y medios, cuyos recursos para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad son limitados o inexistentes.

El cáncer es la primera causa de mortalidad a nivel mundial; se le atribuyen 7,9 millones de defunciones ocurridas en 2007 (aproximadamente un 13% del total).

En cuanto a las Principales regulaciones y documentos de Bioética el personal de salud en general se basa en los informes periódicos y declaraciones internacionales que incluyen el actuar bioético como: Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), Código de Nuremberg (1947), Declaración de Helsinki (1964), Declaración de Tokio (1975), Informe Belmont (1979), Declaración de Manila (1980), Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la

Biología y la Medicina (Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o "Convención de Asturias de Bioética"), Consejo de Europa (1997), Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos, UNESCO (1997), Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, UNESCO (2003), Declaración Internacional sobre Bioética y Derechos Humanos, UNESCO (2005) y los Códigos deontológicos profesionales.

Existe en el Colegio de Enfermería y en diferentes instituciones, entes que norman la conducta bioética del personal de Enfermería. Sin embargo, no existe un Comité de Bioética que agrupe al conjunto de las enfermeras. En el contexto de la "Clínica de la Caja Petrolera de Salud La Paz" no existe un comité de Bioética de Enfermería.

6. MARCO TEÓRICO

La tarea fundamental del profesional en salud es humanizar la atención, convertirla en una acción bioética. La construcción de la ciencia médica no puede ser ajena al mundo de los valores humanos y entonces la tecnología, la ciencia y la Bioética deben encontrarse como razones complementarias de gran importancia.

6. 1. El paciente con cáncer

Cuando a un individuo se le diagnostica cáncer se enfrenta a un desafío: La enfermedad cambia las rutinas, los roles y las relaciones; desde la vulnerabilidad a la autoestima, la discapacidad, la incapacidad y la muerte. Puede, además, causar problemas económicos, laborales y de relaciones familiares.

La mayoría de los pacientes que padecen de cáncer experimentan una variedad de respuestas emocionales; aunque no presenten signos y síntomas de ningún trastorno mental específico. Las dificultades psicológicas y sociales se experimentan en muchos niveles, desde la adaptación normal a trastornos de adaptación y trastornos mentales graves como el trastorno depresivo severo.(2)

El paciente con cáncer debe ser, entonces, comprendido desde ese punto de vista integral, tomando en cuenta, además de los aspectos puramente médicos, los filosóficos y sociales que afectan la calidad de vida, su respuesta al tratamiento y el manejo adecuado de la

enfermedad terminal. Se conoce que el paciente oncológico puede afrontar de mejor manera la enfermedad cuando el personal que lo atiende es más humano y comprende desde la perspectiva de los valores, la situación de un enfermo que no solamente necesita ayuda médica sino, precisamente, humana.

Los pacientes de cáncer son afectados por depresión en un 15% a 25%. Las personas que reciben un diagnóstico de cáncer experimentan distintos niveles de tensión y angustia emocional por miedo a la muerte, interrupción de planes de vida, cambios en la imagen corporal y el amor propio; cambios en su función social y su estilo de vida y preocupaciones monetarias y legales. De la misma manera que los pacientes necesitan ser evaluados por depresión durante todo el tratamiento, también deben ser evaluadas las personas a cargo de su cuidado. Se ha encontrado que las personas que cuidan al enfermo experimentan bastante más ansiedad y depresión que la gente que no está a cargo del cuidado de pacientes de cáncer. Los niños también se ven afectados cuando uno de los padres con cáncer está deprimido.⁽³⁾

Los trastornos del sueño también afectan a algunas personas de cáncer y pueden ser ocasionados por la enfermedad física, el dolor, los medicamentos usados en el tratamiento, por el hecho de estar en el hospital y por el estrés emocional.

La ansiedad es una reacción normal ante el cáncer. Puede experimentarse ansiedad al someterse al examen de detección del cáncer, al esperar los resultados, al recibir el diagnóstico, al someterse a los tratamientos o al anticipar una recaída. La ansiedad asociada con el cáncer puede contribuir a un incremento en la sensación de dolor, interferir con el sueño, causar náusea y vómito e interferir con la calidad de vida no sólo del paciente sino también de su familia. Si se deja sin tratamiento, la ansiedad grave puede acortar la vida del paciente.

Algunos supervivientes del cáncer padecen de síntomas traumáticos similares a los que padecen aquellas personas que han sobrevivido a situaciones sumamente tensas como las de combate militar, desastres naturales, agresión personal violenta como la violación o cualquier otra circunstancia en que sus vidas se hayan visto en peligro. A este grupo de síntomas se le conoce como trastornos de tensión postraumática (PTSD, por sus siglas en

inglés) e incluye el evitar aquellas situaciones relacionadas con el trauma, estar constantemente pensando en el trauma y estar muy agitado. A las personas con historial de cáncer se les considera en riesgo de desarrollar PTSD. La conmoción mental y física que conlleva el vivir con una enfermedad grave, el recibir tratamiento para el cáncer, y el vivir con repetidas amenazas tanto al cuerpo como a la vida misma, resultan en una experiencia traumática para muchos pacientes de cáncer.

El dolor es otro hecho fundamental en la enfermedad oncológica, a pesar de que la mayoría de los tipos de dolor por cáncer pueden aliviarse. Todos estos problemas podrían ser resueltos al entablar una relación: médico-paciente y médico-enfermero satisfactoria con una alta confianza bajo principios bioéticos.

El diagnóstico de cáncer crea no sólo dificultades físicas y emocionales, también impacta en los aspectos sociales de las vidas de los pacientes. La pérdida del empleo, la pérdida del núcleo social –de amigos y otras relaciones independientes de la laboral- la pobreza que puede ser iniciada o agravada; el marginamiento después de tratamientos radicales como la amputación de miembros; todas, pueden vincularse a los efectos psicopatológicos, iniciarlos o convertirlos en enfermedades severas independientemente incluso del pronóstico propio del cáncer.

Si queremos ofrecer un tratamiento efectivo y adecuado a los pacientes oncológicos, la detección precoz de los problemas tanto psicológicos como sociales es una necesidad. Sin embargo, como se desprende de este estudio, la detección de estos problemas solamente se pueden hacer si se escucha detenidamente al paciente oncológico: sus dudas, sus temores, sus demandas, etc. que permiten a los profesionales detectar necesidades en el área psicosocial y que deberían formar parte de la rutina de evaluación inicial de los pacientes, para ello el requisito fundamental es el manejo adecuado de los principios bioéticos, sin ellos, nos encontramos con problemas que derivan, en casos extremos, o cuando es demasiado tarde, entre quejas de mala atención hasta demandas legales por mala praxis médica. Pero más allá, está la insatisfacción en el personal de salud vista desde una óptica autocrítica, como falta de merecimiento del agradecimiento del paciente y sus familiares y la sensación

de no estar acorde a la expectativa de la ciencia médica como ciencia esencialmente humana.

6.2. El Paciente con Cáncer tiene Derechos

El Paciente que recibe un diagnóstico de Cáncer tiene sus propios derechos aprobados internacionalmente en la “Declaración firmada por los 39 miembros de la European Cancer League (ECL)”. Expondremos aquí algunos como ejemplos importantes, para verlos textual y completamente remitirse a: “Declaración Conjunta sobre la Promoción y Cumplimiento de los Derechos de los Pacientes con Cáncer”

- ***El Derecho del paciente de cáncer a la calidad de vida, a la integridad física y psíquica y al respeto a sus valores y creencias.*** Los valores humanos y derechos expresados en los instrumentos internacionales citados en el preámbulo deberían reflejarse en el sistema sanitario y especialmente en las relaciones entre pacientes, profesionales e instituciones sanitarias. Dentro de este marco, todos los pacientes tienen derecho a la calidad de vida, a la integridad física y psíquica, a la dignidad, al respeto a su intimidad, a sus valores e ideas morales, culturales, filosóficas, ideológicas y religiosas, no siendo discriminados por ello.
- ***Derecho del paciente de cáncer y sus familiares al tratamiento médico, cuidados y apoyo psicosocial.*** Los pacientes de cáncer tienen derecho a tener igualdad de acceso a los tratamientos. Los aspectos médicos y psicosociales tienen la misma importancia para los pacientes de cáncer. Los pacientes oncológicos, allegados y sus familiares necesitan asesoramiento, apoyo y cuidados especiales durante y después del tratamiento. Los pacientes de cáncer tienen derecho a una óptima calidad asistencial que estará determinada por los niveles técnicos existentes, en función de los recursos, de la formación clínica disponible y de las normas clínicas aplicadas en cualquier país y en cualquier momento, además de por la humanización de las relaciones entre el paciente de cáncer y los profesionales sanitarios. Los pacientes de cáncer tienen derecho a elegir y cambiar libremente de profesionales e instituciones sanitarias de acuerdo con la normativa legal. Los pacientes de cáncer tienen derecho al alivio de su sufrimiento según el estado actual del conocimiento y

tienen el derecho a recibir cuidados paliativos humanitarios así como a morir con dignidad.

- ***Derecho del paciente de cáncer a recibir información comprensible sobre el proceso de su enfermedad y adaptada a sus necesidades.*** Los pacientes de cáncer tienen derecho a ser plenamente informados sobre su estado de salud, incluyendo los aspectos médicos sobre su situación, los tratamientos médicos propuestos junto con los riesgos y beneficios potenciales de cada tratamiento; las alternativas a los tratamientos propuestos, incluyendo las posibles consecuencias en caso de no recibir tratamiento, y sobre el diagnóstico, pronóstico y evolución del mismo. Esta información debería posibilitar el consentimiento informado como un requisito previo a cualquier intervención médica, participación en investigación y/o en la enseñanza de la medicina. Los pacientes de cáncer tienen derecho a ser informados de la identidad y la categoría profesional de los profesionales sanitarios, especialmente cuando ingresen en instituciones sanitarias. En este caso, los enfermos tienen derecho a ser informados de las normas de admisión y estancia de tales instituciones.
- ***Derecho del paciente de cáncer a participar en la toma de decisiones sobre cualquier acto relativo a su enfermedad.*** Los pacientes de cáncer tienen derecho en todo momento a decidir sobre cualquier acto médico y sobre su participación en la investigación científica y en la enseñanza de la medicina. Si un paciente de cáncer legalmente capacitado es incapaz de dar su consentimiento informado y no hay un representante legal o un representante designado por el paciente, el proceso de decisión deberá tener en cuenta lo que se conoce y se supone, en la medida de lo posible, sobre los deseos del paciente.
- ***Derecho del paciente de cáncer a la confidencialidad de la información y al acceso a su historia clínica.*** Toda la información relativa al estado de salud del enfermo, a su situación médica, al diagnóstico, pronóstico y tratamiento y a cualquier otra información de carácter personal debe ser confidencial. Los pacientes de cáncer tienen derecho a tener acceso a su historia clínica y técnica y a cualquier otro documento relacionado con su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado y a recibir copias de su propio historial o de una parte del mismo. Todos los

datos personales de los pacientes deberán estar protegidos de manera adecuada. Los pacientes de cáncer tienen derecho a requerir que sus datos personales y sanitarios sean corregidos, completados, eliminados, aclarados y/o actualizados, siempre que estén incorrectos, incompletos, ambiguos o sin actualizar o bien que no sean relevantes a efectos del diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado.

- ***Derecho del paciente de cáncer a recibir apoyo social en el proceso de su enfermedad.*** El proceso de enfermedad oncológica conlleva a menudo problemas económicos durante y después del tratamiento. Los pacientes de cáncer y sus familiares tienen derecho a recibir apoyo económico y social, así como formación y posibilidades de trabajo.
- ***El paciente de cáncer tiene la responsabilidad de colaborar con los profesionales e instituciones sanitarias durante el proceso de su enfermedad.*** Los pacientes de cáncer tienen la responsabilidad de participar activamente en su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado, entre otras cosas, proporcionando la información solicitada por los profesionales de salud y las instituciones sanitarias.
- ***Derecho del paciente de cáncer a ejercer sus derechos sin discriminación y bajo el amparo de un marco legal.*** El ejercicio de los derechos plasmados en esta Declaración implica que deben existir los medios apropiados para ello. El ejercicio de estos derechos debe ser garantizado sin discriminación alguna. En su ejercicio, los pacientes estarán sujetos a las limitaciones establecidas en otros documentos sobre derechos humanos y de acuerdo con la normativa legal. Si los enfermos de cáncer no son capaces por sí mismos de hacer valer sus derechos, éstos deberían ser defendidos por un representante legal o por la persona designada por el paciente a tal efecto. En el caso de que no haya sido designado ningún representante legal o personal, deberán tomarse otras medidas alternativas para la representación del paciente.

6.3. La Bioética

El término Bioética es un neologismo procedente del idioma inglés que fue introducido por Van Rensselaer Potter, Oncólogo que trabajaba en Madison, Wisconsin, USA, al publicar en Enero de 1971 un libro: "Bioethics, Bridge to the Future", en el cual plantea la posibilidad de una ética por la vida.

Surge entonces la bioética como una respuesta primordial al gran volumen de conflictos suscitados por el rápido avance del conocimiento científico y tecnológico en las diferentes áreas de la medicina y la biología, lo que condujo a la interpretación individual por cada profesional a su modo y manera. Por una parte el personal de salud lo asumió como una nueva faceta de la deontología profesional o clásica ética médica y en otro sentido, los biólogos y ecólogos asumieron que pertenecía a una obligada toma de conciencia de las sociedades industrializadas para la preservación de la vida en el futuro, debido a las reiteradas agresiones al medio ambiente y al mismo planeta.

La ambigüedad a la cual se prestó el término Bioética, conlleva a que pueda ser interpretado de formas muy diferentes, la propia acepción de la palabra no marca una diferencia entre la biología sobre la ética o la ética sobre la biología. En el primer caso se refiere a la "eticización" de la biología, mientras que en el segundo caso se refiere a la "biologización" de la ética.

La bioética es ante todo ética, lo cual significa que forma parte de aquella rama de la filosofía que se ocupa de estudiar la moralidad de la acción del hombre. La ética es por lo tanto, la disciplina que considera los actos humanos como buenos o malos y la bioética, es una parte de la ética que se ocupa de la vida en cuanto es.

Por lo complejo de la definición de la Bioética, vemos aquí las que pueden ayudar a comprender con más claridad su real significado:

"El esfuerzo para utilizar las ciencias al servicio de la vida" por V.R. Potter.

"Estudio de los temas éticos, sociales y jurídicos que surgen en la atención sanitaria y las ciencias biológicas" por la Asociación Internacional de Bioética, Australia, 1992.

"La Bioética designa la investigación del conjunto de exigencias del respeto y de la promoción de la vida y de la persona en el campo Biomédico" por Guy Durand.

Por último, según la definición propuesta por la *Encyclopedia of Bioethics*: "La bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y la salud, a la luz de los valores y los principios morales" y en razón misma de su complejidad ligada a los desarrollos biotecnológicos, esta disciplina posee características que son particulares: la bioética conduce a una aproximación interdisciplinaria prospectiva, global y sistemática a los nuevos paradigmas. Es interdisciplinaria por su profundo interés en la vida humana y las repercusiones sociales de los avances y resultados de las investigaciones biotecnológicas que involucran abiertamente a médicos y biólogos, así como de obligatoria incumbencia a los abogados, psicólogos, arquitectos, trabajadores sociales y en general a todos los profesionales involucrados en el estudio de la vida. Es también prospectiva porque su campo de acción está dirigido hacia el futuro de la humanidad y el mundo que han de heredar las generaciones que aún están por nacer.

6.4. Principios fundamentales de la bioética

Para una mejor comprensión de la Bioética es fundamental conocer los principios que en ella se manejan. A continuación se detallan dichos conceptos y sus actuales acepciones.

6.4.a. Autonomía: que reafirma la autodeterminación de la persona. El respeto a ésta es indisociable del reconocimiento de la dignidad humana. De acuerdo a este principio siempre se debe respetar a la persona. Esta declaración se relaciona con reconocer que la persona es dueña de sus acciones y decisiones y por lo tanto no se la debe "usar".

Este principio debe cumplir con tres requisitos. En primer lugar, una acción autónoma no debe ser forzada; la persona decide por sí misma qué hacer. En segundo lugar, la idea de autonomía supone que además de ser libre para decidir; también se debe tener opciones reales. Por último, toda decisión debe basarse en información relevante. La aceptación o el rechazo de un proceder es una manifestación particular del ejercicio de la autonomía.

6.4.b. Justicia: la cual impone que todas las personas sean tratadas de igual manera sin importar sus diferencias. Este principio requiere que todo individuo tenga las mismas oportunidades de obtener la atención médica que necesite. Sin embargo, hay ciertas situaciones (edad, condición física entre otras) que en muchas oportunidades se utilizan para ofrecer diferencias en el trato. Lo importante estaría en identificar qué diferencias son ciertas y cuáles no.

6.4.c. Beneficencia u obligatoriedad de promover siempre el bien del paciente. En cuanto su fórmula de hacer el bien, la beneficencia médica constituye un principio ético irrenunciable, implicando el reconocimiento de ciertos referentes: indicación correcta, paciente competente, personal entrenado, con adecuada valoración de: riesgos/ beneficios / consecuencias. Los médicos, quienes fundamentan sus acciones en las evidencias de los estudios realizados, no deben informar más de lo que los estudios les permiten decir. En la práctica oncológica, el tema de la ética da lugar a una serie de cuestionamientos, en cuanto la calidad de información a ser establecida después de la evaluación del paciente, en las diversas fases en que se comunica el diagnóstico, con planteamiento de diagnósticos diferenciales, con explicación de alternativas asistenciales e implicaciones pronósticas de la enfermedad. La idea de beneficencia implica que se debe actuar beneficiando a otro, a favor de sus intereses. Este principio se extiende a: 1) lo médicamente beneficioso (mejoría física del paciente y /o psíquica), 2) lo que el paciente considera beneficioso, 3) lo que es beneficioso para los seres humanos como seres humanos, 4) lo que es beneficioso para los seres humanos como seres espirituales.

6.4.d. No maleficencia o no infringir ningún daño. Este principio expresa ideas complementarias: no hacer daño al paciente (principio de no maleficencia). La idea de no hacer daño se aplica a no perjudicar intencionalmente al paciente, ni por la exposición a riesgos innecesarios. La No Maleficencia es otro principio ético irrenunciable que exige que al paciente se le eviten procedimientos inútiles y dañinos, no sólo en el plano del hacer, sino también en el plano del decir, con respeto a reglas morales como confidencialidad y veracidad.

Además de estos principios de la Bioética, la ética en la práctica de la enfermería contempla otros dos principios:

6.4.e. Fidelidad: Este principio es sinónimo de amor, respeto, compromiso. Ello significa ser fiel a los intereses de los pacientes que se atienden, por encima de cualquier otro interés, siempre que no interfieran con los derechos de otros. Fidelidad al paciente, entendida como el cumplimiento de las obligaciones y compromisos contraídos con el paciente sujeto a su cuidado, entre los cuales se encuentra el guardar el *secreto profesional*.

El *secreto profesional o confidencialidad* es la obligación de guardar reserva sobre la información que atañe al paciente que se atiende, mientras éste no autorice a divulgarla o el silencio pueda llevar implícito el daño a terceros.

6.4.f. Veracidad: La veracidad es otro principio ético que rige el actuar de la enfermera. Este principio ha estado más vinculado con el ejercicio responsable de la profesión. Decir la verdad aunque ésta coloque al profesional en una situación difícil al tener que admitir el haber cometido un error. Sin embargo, valdría la pena reflexionar acerca de las posibles violaciones de este principio, tanto cuando se dicen "mentiras piadosas" al enfermo, contrario a su deseo de saber la verdad, como cuando se oculta el error de un colega u otro profesional, por "compañerismo", y con ello se pone en peligro la salud y hasta la vida de otro ser humano, especialmente de uno que ha confiado esos bienes inapreciables a un profesional de la salud que considera íntegro.

El centro de interés profesional enfermero es el cuidado de la persona, considerada como ser humano unitario, integral, poseedor de cultura, y que pertenece a un entorno familiar y social (*ser bio-psico-social*). Por tanto, la ética profesional enfermera pretende preservar estos principios bioéticos en la relación enfermera-paciente que se establece en la práctica enfermera.

6.5. La Bioética y el Paciente con Cáncer

Uno de los objetivos más importante de la formación en Bioética es despertar la sensibilidad ética y la habilidad en identificar los aspectos éticos de la práctica en salud diaria más que ayudar a resolver los casos extremos.

La Ética norma la relación del hombre con los otros hombres y la Bioética es una ética más moderna, que norma la relación del hombre con los otros hombres y del hombre con todo lo vivo que le rodea, incluye la ética médica y sólo se pueden enseñar si se tratan de llevar a la práctica y sólo se pueden aprender si se practica.

La Bioética ha asumido el inmenso compromiso de llevar a cabo la apertura de la discusión y aplicación de valores, derechos, principios, virtudes, paradigmas y situaciones que generan un nuevo marco de discusión como son el origen de la vida y la muerte, la eutanasia, trasplantes de órganos, la justicia y la salud, la interrupción del embarazo, la terapias génicas, las técnicas de reproducción asistida, los derechos del menor responsable y las implicaciones religiosas en todos éstos y muchos otros dilemas con los que de manera directa o indirecta se relaciona el Personal de salud. Cómo no implicar, entonces, el cuidado de pacientes con enfermedades oncológicas y el comportamiento y consuelo de sus familiares ya sea por muerte repentina o después de una enfermedad prolongada que son las situaciones más difíciles en la práctica de salud; por lo que este personal, independientemente de la competencia y desempeño que debe mostrar en su actuar diario, debe poseer además todo una serie de principios éticos y bioéticos que se encuentran implícitos en el código de estas profesiones y tener en cuenta las reflexiones filosóficas que la bioética le puede aportar en el cuidado y tratamiento de estas enfermedades.

La complejidad de los problemas suscitados ante una enfermedad, que como el cáncer presenta la perspectiva de la muerte, no sólo comprometen la calidad y cantidad de los tratamientos biológicos a ser decididos, también promueven impactos en el plano emotivo-relacional de los sujetos de la interacción. Por ello, en aras de una conducta profesional responsable, las argumentaciones de la Bioética no sólo deben ser enfocadas sobre exclusivas acciones médicas, sino también sobre aquellas dimensiones en el plano del decir.

El paciente oncológico es un enfermo plurisintomático y multicambiante que requiere de un enfoque ético y dinámico el cual demanda una atención integral por parte del personal de salud para mejorar su calidad de vida dentro de lo posible.

Cada vez que se plantean problemas de bioética, o de ética profesional médica, nos encontramos con novedades y hallazgos científico-técnicos que no podemos ignorar. Por otro lado detrás de cada decisión subyace una filosofía o ideología, pero si queremos ser respetuosos con el pluralismo social, los profesionales tendremos que regular nuestras conductas de forma compatible con este fenómeno es decir con arreglo a un código ético universal o laico, algo similar o a partir de los derechos humanos, para así no estar exentos de contenido y seguir procedimientos de reflexión amplios y no ideologizados con arreglo a credos subjetivos o fundamentalistas.

A continuación mencionaremos algunos otros conceptos de debate bioético que se manejan en la atención al paciente oncológico:

6.5.a. Calidad de vida se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. Según la OMS, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

6.5.b. Muerte digna: es la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles. También se denomina ortotanasia. Pretenden algunos identificarla con la muerte "a petición", provocada por el médico, cuando la vida ya no puede ofrecer un mínimo de confort que sería imprescindible; sería para éstos la muerte provocada por eutanasia. Es el derecho a finalizar voluntariamente sin sufrimiento y evitando el de los

demás, cuando la ciencia ya nada puede aportar. Sin embargo, la propia acepción tiene sus aristas. Una acción heroica, una muerte agradable o indolora – como la de Séneca o la de Sócrates -, el fusilamiento por la defensa de unos ideales o la anestesia en la aplicación de la pena de muerte, en el sentido cenestésico, no es equivalente a una muerte buena en el sentido ético o biológico del concepto.

Se nos inculca que la muerte debe ser vista como una adversaria y a evitarla utilizando cualquier método disponible. Muchas veces son los propios deudos del afectado, quienes se rebelan contra la pérdida del ser querido exigiendo mantenerlos vivos, es decir, con latido cardíaco, aunque sea sin actividad cerebral útil, mediante el empleo de soluciones mecánicas o drogas. Alargar una vida inútil prolonga la agonía del enfermo y la angustiada sensación de impotencia profesional de médicos y personal sanitario.

6.5.c. Ortotanasia: es la muerte en buenas condiciones, con las molestias aliviadas.

6.5.d. Eutanasia: es la acción u omisión por parte del médico con intención provocar la muerte del paciente por compasión. **Eutanasia activa:** es la eutanasia que mediante una acción positiva provoca la muerte del paciente **Eutanasia pasiva:** es la eutanasia por dejar morir intencionadamente al paciente por omisión de cuidados o tratamientos que son necesarios y razonables. Esta expresión —eutanasia pasiva— se utiliza en ocasiones indebidamente para referirse, en una buena práctica médica, a la omisión de tratamientos desproporcionados que son contraproducentes, indeseables o muy costosos. No se debe hablar de ningún tipo de eutanasia en esos casos, puesto que fomenta la ambigüedad y contribuye a difuminar los límites entre el correcto ejercicio de la medicina y la eutanasia. Es lo que intentan los partidarios de esta práctica. Conviene, sin embargo, mantener la expresión y el concepto específicos de **eutanasia pasiva**, pues, en ocasiones, se acaba así con la vida del paciente, por indicación médica: negándole cuidados que son necesarios y razonables.

Eutanasia voluntaria: la que se lleva a cabo con consentimiento del paciente. **Eutanasia involuntaria:** practicada sin el consentimiento del paciente.

Eutanasia directa: es lo que entendemos comúnmente por eutanasia; es decir, la muerte intencionada del enfermo a cargo del médico, por compasión. Puede ser activa o pasiva.

Eutanasia indirecta: en realidad no existe la eutanasia indirecta; pues no hay eutanasia sin intención de provocar la muerte. Sería para algunos —que confunden a otros con esta expresión— la muerte no buscada del paciente en el curso de un correcto tratamiento, tratamiento paliativo, por ejemplo contra el dolor.

6.5.e. Encarnizamiento terapéutico (1) también obstinación o ensañamiento terapéuticos): es la aplicación de tratamientos inútiles; o, si son útiles, desproporcionadamente molestos o caros para el resultado que se espera de ellos. El encarnizamiento terapéutico es la aplicación a un paciente terminal de "tratamientos extraordinarios de los que nadie puede esperar ningún tipo de beneficio para el paciente" (Asociación Médica Mundial, 1983) y constituye una práctica éticamente reprochable. Se deduce que los enfermos terminales han de recibir siempre los medios terapéuticos ordinarios, pudiendo, según los casos, omitirse los extraordinarios. La frontera entre medios ordinarios y extraordinarios no es algo nítida y perfectamente delimitada, dependiendo en cada caso de múltiples circunstancias. El límite de atención que no puede ser sobrepasado sin atentar directamente contra la vida, es el de la cobertura de las necesidades vitales mínimas, fundamentalmente alimentación e hidratación, así como transfusiones y medicación de uso común.

En determinados casos se plantea la administración de sedantes conocida como **sedación terminal**. "Se entiende por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente". El recurrir al consentimiento implícito o delegado cuando el paciente puede conocer la información quita al moribundo su derecho a afrontar el acto final de su vida: su propia muerte. La familia y el médico suplantando entonces al enfermo y lo despojan del conocimiento de esta decisión. El verdadero respeto a los derechos del paciente pasa por hacerlo partícipe de las decisiones sobre su cuidado, aunque éstas hayan de pasar por una información desagradable.

1. ¹ Pérez Rojo N, Carmona Gutiérrez. La familia y el nivel de salud de una comunidad. Aspectos conceptuales y metodológicos. Revista Cubana de Administración en Salud. 1982;83:pp 23-27.

La verdadera alternativa a la eutanasia y al encarnizamiento terapéutico es la humanización de la muerte. Ayudar al enfermo a vivir lo mejor posible el último periodo de la vida. Es fundamental expresar el apoyo, mejorar el trato y los cuidados, y mantener el compromiso de no abandonarle, tanto por parte del médico, como por los cuidadores, los familiares, y también del entorno social.

6.5.f. Distanasia: es la muerte en malas condiciones, con dolor, molestias, sufrimiento... Sería la muerte con un mal tratamiento del dolor, o la asociada al encarnizamiento terapéutico. El exceso terapéutico -es etimológicamente lo contrario de la eutanasia. Consiste en retrasar el advenimiento de la muerte - a sabiendas de que no hay esperanza de curación - todo lo posible y por todos los medios, aunque sean desproporcionados, infligiendo al moribundo unos sufrimientos añadidos a los que ya padece, y que no lograrán esquivar la muerte inevitable, sino sólo aplazarla un tiempo en unas condiciones lamentables para el enfermo.

Volviendo a la eutanasia, ésta supone tanto en su forma activa, como pasiva, una ayuda para morir. La eutanasia activa, «mercy killing» que puede traducirse como “muerte misericordiosa”, se caracteriza por una acción del sujeto agente sobre el sujeto paciente, y requiere una intervención adecuada del primero que mediante fármacos o drogas, acelera la muerte del segundo. La eutanasia pasiva, «letting die» en terminología anglosajona, se caracteriza por la omisión voluntaria de los cuidados precisos de la terapia en la búsqueda de la muerte del enfermo terminal. En ambos casos se actúa por compasión, motivo esencial de la eutanasia. En el primero acelerando el proceso y en el segundo dejando que la muerte siga su curso.

El concepto de ayudar a morir dignamente debe ser entendido como el respeto a la persona en la elección de cuando morir, en el caso de que la sentencia vital ya esté dictada. La eutanasia también incluye las acciones destinadas a minimizar los padecimientos finales.

Que una sociedad sea avanzada en este aspecto dice mucho a favor de ella. Claude Geffrè, - dominico, profesor de Teología y actualmente director de la Escuela Bíblica de Jerusalén - en su libro "La muerte como necesidad y como libertad" afirma: "el valor de una

antropología se verifica en el modo con que da cuenta de esa situación límite que es la muerte".

6.5.g. Sedación terminal: es la correcta práctica médica de inducir el sueño del paciente, para que no sienta dolor, en los ya muy raros casos de dolores rebeldes a todo tratamiento. Una sedación suave acompañando a los analgésicos, que los potencia manteniendo la conciencia del paciente es muy recomendable.

6.5.h. Enfermo desahuciado: el que padece una enfermedad para la que no existe un tratamiento curativo y que es mortal, aunque no necesariamente a corto plazo.

6.5.i. Enfermo terminal: el que padece una enfermedad irrecuperable, previsiblemente mortal a corto plazo: en torno a dos semanas o un mes, a lo sumo.

6.5.j. La muerte asistida La muerte – nos lo dice la biología - se produce cuando cesa la actividad bioeléctrica del cerebro y el encefalograma lo confirma. No obstante, es necesario diferenciar la muerte clínica de la muerte biológica, que puede posponerse a aquélla y más allá de sus límites naturales, manteniendo, artificialmente, una vida inviable a través de la llamada reanimación de dos funciones vitales: la respiratoria y la cardíaca. A pesar del coma irreversible del paciente, cuyo cerebro carece de actividad, puede prolongarse su vida “vegetativa” durante un tiempo.

El latido del corazón y el funcionamiento de los pulmones versus un encefalograma plano no presuponen que haya vida humana, sino que los recursos médicos han avanzado lo suficiente para que la actividad coronaria y pulmonar sigan funcionando aisladamente de lo que entendemos por vida real. De aquí que la omisión o la interrupción de los medios mecánicos o terapéuticos desproporcionados no plantea el problema de si tal omisión o renuncia producen o no la muerte, dado que la muerte auténtica, que es la muerte clínica, ya se ha producido. El verdadero “quid” de la cuestión, planteado desde el punto de vista moral, es si la reanimación o terapia de sostenimiento vital debe mantenerse por cuestiones éticas mal entendidas o por experimentos científicos, sean técnicos o farmacológicos.

El irrenunciable derecho a vivir, lleva implícito el derecho a morir de las personas sometidas a enfermedades miserables o a estados inertes de actividad biológica. Tal vez, la obligación moral de la Sociedad con los pacientes terminales no sólo debe consistir en retirar todo tipo de asistencia mecánica, sino también en ayudar a acelerar el proceso de la muerte a aquellos pacientes que así lo soliciten. Este es el fin último de la Eutanasia.

Otros conceptos que se manejan en bioética:

6.5.k. Consentimiento Informado

El concepto del Consentimiento Informado, ha aparecido como instrumento para exponer la información al paciente y así con más comprensión de los hechos obtener su consentimiento ya ilustrado y más consciente. Todo ello supone una garantía para los pacientes y también para el personal de salud que lo practique en situaciones de conflicto.

6.5.j. Relación Médico-Paciente

La Relación Médico-Paciente es un instrumento de trabajo que en la trama de la interacción debe alcanzar eficiencia y eficacia. No desconocemos lo difícil que a veces resulta escuchar y entender a otra persona, máxime cuando el enfermo es portador de una enfermedad de la que puede morir. Sin duda constituye un gran esfuerzo comunicativo por parte del profesional interpretar las necesidades, preocupaciones y vivencias en relación a la finitud de la vida.

6.6. Ética de la Información

Al paciente: Se considera que la capacidad de interpretar los miedos y ansiedades del paciente, jerarquizando el tiempo de escucha, profundizando la comprensión y significando los diálogos, convierten a la acción profesional en un **acto bioético**.

A la Familia: El grupo familiar que se sitúa ante el médico como un interlocutor en el proceso de la información, también padece las vicisitudes del cuadro canceroso constituyendo un importante referente para ser tenido en cuenta. Los conflictos familiares repercuten con la creación de nuevos conflictos, viniendo a añadir más sufrimiento, a la

patología orgánica de base. La actitud del profesional ante estas repercusiones, también pueden ser pensados en términos de ética.

6.7. Problema de la Información

La información clínica que ha de transmitirse al paciente sobre la enfermedad, se realiza a lo largo de todo un proceso que incluye fases del:

- Diagnóstico
- Pronóstico
- Tratamiento, así como
- Alternativas asistenciales

Siendo de destacar que la información a ser comunicada debe ser extendida también a aspectos sociales, legales, económicos, religiosos.

La información no debe transmitirse desde una exclusiva condición biológica en términos cuantitativos, sino incorporando la posición subjetiva de aquello que el paciente esté en condiciones de recibir y comprender, sobre la actualización de su estado psico-físico. El derecho de un paciente a recibir información también constituye una ética.

- derecho de recibir atención clínica en relación a la patología orgánica.
- derecho de que le sea garantizada la consideración de aspectos emocionales, esto en tanto pueda ser considerada la salud mental como un valor

Evidentemente informar a un paciente un diagnóstico de cáncer no sólo resulta traumático por la gravedad orgánica que la enfermedad implica, sino por las repercusiones emocionales derivadas de la herida narcisista que representa para el enfermo y el grupo familiar. La formulación de algunas preguntas pueden aproximarnos al problema ético.

Con los pacientes desinformados o engañados se ha demostrado que las sensaciones de impotencia, desesperanza y aceptación abnegada, tienen efectos adversos sobre la prognosis. La mala comunicación, el silencio y las evasivas, sólo contribuirán a acentuar estas sensaciones. El sentimiento de aislamiento que éstas producen, mina todo el estado de

ánimo. Algunos pacientes no quieren enfrentarse a la verdad; tanto la negación como el espíritu de lucha, están íntimamente relacionados con la idea recurrente de supervivencia.

Los estudios recientemente publicados, han mostrado una asociación positiva entre el mejoramiento de los conocimientos bioéticos por parte del personal de salud y el pronóstico del paciente.

Una investigación prospectiva sobre correlatos psicosociales y psicológicos de sobrevida y recurrencia realizada con pacientes de cáncer de cabeza y cuello, en Holanda, encontró que pacientes con una elevada auto-eficacia física (preservación de habilidades físicas y autoconfianza en su desempeño) y con una fuerte expresión de protesta psicosocial antes de la terapia, presentaban mejor sobrevida y menos recurrencia de la enfermedad, comparados con sus pares no auto-eficaces y no "inconformes" o contestatarios (46).

En un estudio franco-canadiense Concluyen que los factores psico-sociales, pueden tener un efecto importante en los resultados de los tratamientos de cáncer y estos dependen de una comprensión de su importancia del personal de salud, independientemente de los conocidos factores biológicos tales como la localización y el estadio de la enfermedad.

Otros autores analizaron los datos obtenidos por un estudio multicéntrico denominado Coping With Cancer. De los 230 pacientes entrevistados, una amplia mayoría —el 88 por ciento— consideraba que la religión era al menos «algo importante». Sin embargo, casi la mitad declaró que sus necesidades espirituales no recibían una atención adecuada por parte de sus comunidades religiosas y el 72 por ciento consideró que el sistema sanitario las ignoraba. El estudio muestra que el esmero en el abordaje de este aspecto se asocia con contundencia a una mejor calidad de vida, con independencia de otros factores que influyen en este aspecto. Este trabajo es una revisión crítica del artículo "Grupos de apoyo al paciente oncológico: revisión sistemática". En este artículo se pretende contestar a la siguiente cuestión: los grupos de apoyo ¿mejoran el estado de ánimo (depresión-ansiedad), relaciones de pareja y aumentan la calidad de vida, tiempo de supervivencia y adaptación a la enfermedad de los pacientes oncológicos? Los resultados obtenidos muestran una mejoría significativa en las siguientes variables: depresión, ansiedad, calidad de vida, adaptación y relaciones de pareja en los pacientes oncológicos incluidos en los grupos de

apoyo. Aunque en la variable supervivencia no se pudo demostrar que esta intervención aumentara el tiempo de supervivencia.

Los investigadores de Mayo Clinic que colaboran con el Grupo Norcentral para Tratamiento del Cáncer (NCCTG), en sus informes sobre los resultados, publicados el 15 de mayo como parte de la XLIV reunión anual de la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO). Los científicos compararon la supervivencia general con las respuestas de 3.704 pacientes a una pregunta: "En la escala de 0 a 10, ¿cómo califica su calidad de vida?" Eran varios los tipos de cáncer de los pacientes, a quienes se les hizo la pregunta durante su participación en uno de 24 ensayos clínicos diferentes del NCCTG. El equipo descubrió que el valor basal de la calidad de vida era un fuerte vaticinador para supervivencia. Descubrieron una diferencia clara al dividir a los pacientes según el puntaje medio de 83 (6,1 meses más de supervivencia para aquellos con puntajes mayores o iguales a 83). Los investigadores también dividieron al grupo en aquellos con puntajes sobre 50 y por debajo de 50, definiendo como deficiente a la calidad de vida de quienes obtenían 50 ó menos. En este análisis, los resultados fueron todavía más impresionantes, y mostraron una supervivencia superior a 7,5 meses en pacientes sin deficiencia clínica. (51)

6.8. Ética y moral, hoy: dos niveles diferentes

El uso de la palabra Ética y la palabra Moral está sujeto a diversos convencionalismos y que cada autor, época o corriente filosófica las utilizan de diversas maneras. Pero para poder distinguir será necesario nombrar las características de cada una de estas palabras así como sus semejanzas y diferencias.

Características de la Moral. La Moral es el hecho real que encontramos en todas las sociedades, es un conjunto de normas a saber que se transmiten de generación en generación, evolucionan a lo largo del tiempo y poseen fuertes diferencias con respecto a las normas de otra sociedad y de otra época histórica, estas normas se utilizan para orientar la conducta de los integrantes de esa sociedad.

1. Características de la Ética. Es el hecho real que se da en la mentalidad de algunas personas, es un conjunto de normas a saber, principio y razones que un sujeto ha realizado y establecido como una línea directriz de su propia conducta.
2. Semejanzas y Diferencias entre Ética y Moral. Los puntos en los que confluyen son los siguientes(2):
 - En los dos casos se trata de normas, percepciones, deber ser.
 - La Moral es un conjunto de normas que una sociedad se encarga de transmitir de generación en generación y la Ética es un conjunto de normas que un sujeto ha esclarecido y adoptado en su propia mentalidad.

Ahora los puntos en los que difieren son los siguientes:

- La Moral tiene una base social, es un conjunto de normas establecidas en el seno de una sociedad y como tal, ejerce una influencia muy poderosa en la conducta de cada uno de sus integrantes. En cambio la Ética surge como tal en la interioridad de una persona, como resultado de su propia reflexión y su propia elección.²
- Una segunda diferencia es que la Moral es un conjunto de normas que actúan en la conducta desde el exterior o desde el inconsciente. En cambio la Ética influye en la conducta de una persona pero desde si misma conciencia y voluntad.

Una tercera diferencia es el carácter axiológico de la ética. En las normas morales impera el aspecto prescriptivo, legal, obligatorio, impositivo, coercitivo y punitivo. Es decir en las normas morales destaca la presión externa, en cambio en las normas éticas destaca la presión del valor captado y apreciado internamente como tal. El fundamento de la norma Ética es el valor, no el valor impuesto desde el exterior, sino el descubierto internamente en la reflexión de un sujeto.

Con lo anterior podemos decir existen tres niveles de distinción.

2. ² Bioética, Política y Sociedad celebrado en Valencia del 15-17 de noviembre de 2007

1. El primer nivel está en la Moral, o sea, en las normas cuyo origen es externo y tienen una acción impositiva en la mentalidad del sujeto.
2. El segundo es la Ética conceptual, que es el conjunto de normas que tienen un origen interno en la mentalidad de un sujeto, pueden coincidir o no con la moral recibida, pero su característica mayor es su carácter interno, personal, autónomo y fundamental.
3. El tercer nivel es el de la Ética axiológica que es el conjunto de normas originadas en una persona a raíz de su reflexión sobre los valores.

7. VARIABLES

(Una **variable** es un símbolo que representa un elemento no especificado de un conjunto dado.)

7.1. Variable independiente

- Propuesta de intervención para el paciente oncológico.

7.2. Variables dependientes

- Principio de autonomía
- Principio de justicia
- Principio de beneficencia
- Principio de no maleficencia

7.3. Operacionalización de variables

VARIABLES DEPENDIENTES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES
Autonomía	<p>Procedimiento de enfermería formal y objetivo que aplica el principio de autonomía del paciente.</p> <p>Todo acto u omisión del médico que ocasiona la muerte inmediata del enfermo con el fin de evitar el sufrimiento insoportable o prolongación de la vida en una enfermedad terminal o incurable.</p>	<p>Licenciada que conoce y realiza el Consentimiento Informado</p> <p>Enfermera que considera que se debe aplicar Eutanasia en fase final de la vida</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Realiza el Consentimiento Informado ✓ Informa al paciente ✓ Consentimiento verbal ✓ Consentimiento escrito ✓ Realizaría Eutanasia en paciente terminal
Justicia	Es la significación socialmente positiva que poseen los objetos y fenómenos de la realidad.	Enfermera que considera la importancia de los valores humanos y la justicia para la atención	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Manejo de valores humanos ✓ Honestidad ✓ Sentido de justicia ✓ Solidaridad ✓ Decir la verdad ✓ Respeto a la libertad ✓ Tolerancia
Beneficencia	Actitudes y habilidades emocionales de la enfermera que promueven el bien del paciente.	Enfermera que maneja criterios que promueven el bien del paciente	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Le llama por su nombre ✓ Coloca el biombo para realizar la cura ✓ Le brinda apoyo emocional ✓ Le cumple la medicación a tiempo ✓ Se comunica con el paciente todo el tiempo que está con él ✓ Se comunica con los familiares
No Maleficencia	Conjunto de estados afectivos y emocionales positivos que experimenta la enfermera en relación al paciente y que buscan evitar el daño al paciente	Enfermera que actúa evitando el daño al paciente	<ul style="list-style-type: none"> ✓ No da consejos prematuros en relación a las complicaciones ✓ No mantiene una postura rígida con el paciente ✓ Escucha al paciente activamente sin interrumpir ✓ Respeto confidencialidad ✓ Tolera silencio útil ✓ Interpreta continuamente cambios en la esfera bio-psico-social del

			paciente ✓ No mantiene silencio constante al interactuar con el paciente ✓ Mira a los ojos en el diálogo ✓ Refuerza lo positivo en el paciente
--	--	--	---

8. METODOLOGÍA

8.1. Diseño y tipo de investigación

Se trata de un estudio exploratorio, retrospectivo, descriptivo con enfoque cualitativo y de intervención.

Área de Estudio	Ubicación	Población de Estudio	Criterios de Inclusión	Criterios de exclusión	Técnicas de Estudio	Presupuesto
Clínica de La CPS* La Paz	Zona de Sopocachi La Paz-Bolivia, sobre la Av. Arce # 2525 durante el periodo marzo 2007-marzo 2008	Enfermeras que trabajaron con pacientes oncológicos en el periodo marzo 2007 a marzo 2008	Licenciadas y Auxiliares en Enfermería que atendieron a pacientes oncológicos en marzo 2007 a marzo 2008	Licenciadas y Auxiliares en Enfermería que no atendieron a pacientes oncológicos	1. Registro de pacientes oncológicos 2. Revisión Bibliográfica 3. Encuestas 4. Material de Escritorio 5. Computadoras	Financiamiento personal

*CPS Caja Petrolera de Salud

8.2. Población y muestra

Con una población en estudio que constituye la totalidad del personal de Enfermería en número de 37 enfermeras entre licenciadas y auxiliares que atiende a los pacientes oncológicos en el periodo marzo 2007 a marzo 2008 de la Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz. . Con la fórmula básica se calculó el tamaño de muestra para esa población

dando un resultado de 27 enfermeras que debían responder el cuestionario. La extracción de la Muestra fue de tipo Probabilística por muestreo aleatorio simple.

8.3. Instrumento y técnica de recolección de datos

Se elaboraron dos instrumentos, uno para la satisfacción del trabajo y otro para la propuesta de intervención. Se utilizó como instrumento de investigación cuestionarios semi-estructurados con preguntas abiertas y cerradas que contemplan los objetivos del estudio. Cuestionarios semi-estructurados porque se intentó investigar valores, impulsos emocionales y motivacionales que se ocultan al mundo exterior por medio de la racionalización y otros mecanismos de defensa del ego, se emplea este tipo de investigación en muchas personas que no están dispuestos a responder con la verdad a preguntas que invaden su privacidad o que están en discusión entre sus pares. Preguntas que se utilizan en trabajos científicos cualitativos actuales y que están debidamente validadas internacionalmente. Dichas preguntas realizadas fueron ya utilizadas en trabajo de referencia de Enfermería. (ver anexo 3,4)

* En todo momento se tuvo en cuenta el consentimiento para la participación de los encuestados y evaluados y no se violaron los principios de la ética y bioética para trabajos de investigación. (ver anexo 1)

8.4. Codificación y Validación de Variables

Se codificó conociendo todas las respuestas y los principales resultados; luego se le dio un nombre (respuestas similares o comunes) a cada patrón y se siguió el procedimiento siguiente:

- ✓ Selección de número de cuestionarios válidos.
- ✓ Observación de la frecuencia con que aparecieron los resultados.
- ✓ Elección de las respuestas que se presentaron con mayor frecuencia.
- ✓ Se convirtieron en patrones generales de respuestas.
- ✓ Clasificación de respuestas elegidas cuando no fueron mutuamente explicables.
- ✓ Se dio un nombre al patrón o código como variable.

8.5. Revisión de registros de paciente oncológicos

Se revisaron registros de pacientes oncológicos internados en los diferentes servicios para obtener un censo durante el periodo marzo 2007-marzo 2008. (ver anexo 2)

8.6. Confiabilidad

El desarrollo de la propuesta de investigación se basa en la revisión de trabajos anteriores y literatura actualizada.

8.7. Plan de intervención

8.7.1. Organización

Se planifica con la revisión de bibliografía actualizada y de trabajos anteriores para poder elaborar una propuesta.

8.7.2. Validación

Se realiza con la entrevista a expertos relacionados con el tema y revisión de la propuesta en la atención a pacientes con patología oncológica, una vez revisado se presentó a la coordinadora del post-grado.

8.7.3. Implementación de la propuesta

Una vez terminada la propuesta se presentara a las colegas de enfermería que trabajan en la Caja Petrolera de Salud para la ejecución de las tres propuestas.

8.7.4. Monitoreo y evaluación

Una vez implementado o ejecutado se hará un monitoreo continuo y se evaluará la mejora de los cuidados de enfermería.

8.7.5. Difundir la publicación

Concluida la propuesta y aprobada por los expertos, se realizará la respectiva socialización para mejorar la atención en los diferentes servicios basados en los principios bioéticos.

8.8. Presupuesto

8.8.1. Recursos humanos

a) Responsables de la propuesta de intervención

- Tutora de la propuesta
- Cursante de post grado

b) Personal de apoyo para la ejecución de la propuesta de intervención.

- Personal de enfermería

8.8.2. Recursos materiales y financieros

RUBRO	CANTIDAD	DETALLE	TOTAL
▪ VIÁTICOS:			
- Transporte	10 Bs. por día	12 meses	120bs
- Refrigerio	10 Bs. por día	12 meses	120bs
▪ MATERIAL Y EQUIPO			
- Material de escritorio	20 Bs. por mes	12 mese	240bs
- Tiempo de computadora	50 Bs. por mes	12 meses	600bs
- Gastos de fotocopia	50 Bs. por mes	12 meses	600bs
- Gastos de libros	50 Bs. por mes	12 meses	600bs
- Reproducción de informe	-	-	600bs
▪ IMPREVISTOS	50 Bs por mes	12 meses	600bs
GRAN TOTAL			3480

8.9. Cronograma de actividades

1 de marzo de 2007 a noviembre de 2008

ACTIVIDADES MESES	Marzo- Abril 2007	Mayo- Junio 2007	Julio- Agosto 2007	Septiembr e-Octubre 2007	Noviem bre- Diciem bre 2007	Enero- Abril 2008	Mayo - Agosto 2008	Sept- Noviem 2008
1. Diseño de la propuesta	→							
2. Revisión de la propuesta	→							
3. Presentación y revisión de la propuesta por autoridad		→						
4. Presentación del plan de intervenciones al tribunal del post grado para su aprobación			→					
5. Presentación de la propuesta y correcciones				→				
6. Prueba de del instrumento, revisión y reproducción del mismo						→		
7. Recolección de datos procesamiento, tabulación y análisis							→	
8. Presentación de resultados y diseño de intervención								→
9. Evaluación final								→
10. Informe final impresión del mismo								→
11. Divulgación de resultados								→

EJECUTADO →

FALTA EJECUTAR →

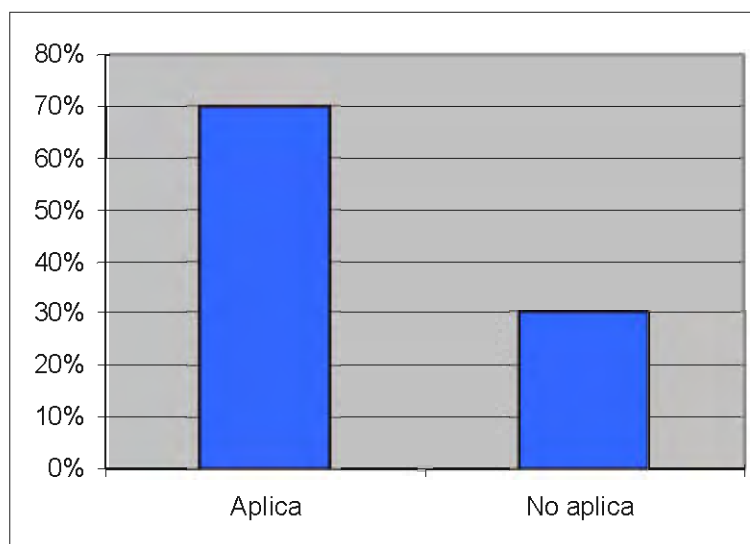
9. TABULACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

Cuadro N° 1

Aplicación del Principio de Justicia en Licenciadas en Enfermería en la Atención a Pacientes Oncológicos En La “Caja Petrolera De Salud” La Paz en El Periodo Marzo 2007-Marzo 2008

LIC. EN ENFERMERÍA	Número	Porcentaje
Aplica	7	70%
No aplica	3	30%
Total	10	100%

Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
Elaboración propia



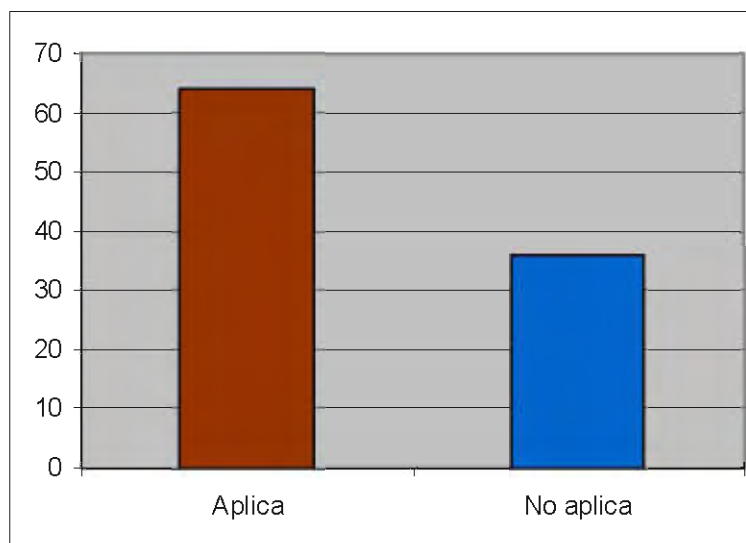
Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
Elaboración propia

Análisis de datos.-En la variable: **Aplicación del Principio de Justicia en Licenciadas en Enfermería:** 70% de las licenciadas en enfermería Aplica el Principio de Justicia y 30% no lo aplica.

Cuadro N° 2
Aplicación del Principio de Justicia en Auxiliares en Enfermería en la Atención a
Pacientes Oncológicos En La “Caja Petrolera De Salud” La Paz en El Periodo Marzo
2007-Marzo 2008

AUXILIARES EN ENFERMERÍA	Número	Porcentaje
Aplica	11	64%
No aplica	6	36%
Total	17	100%

Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
 Elaboración propia



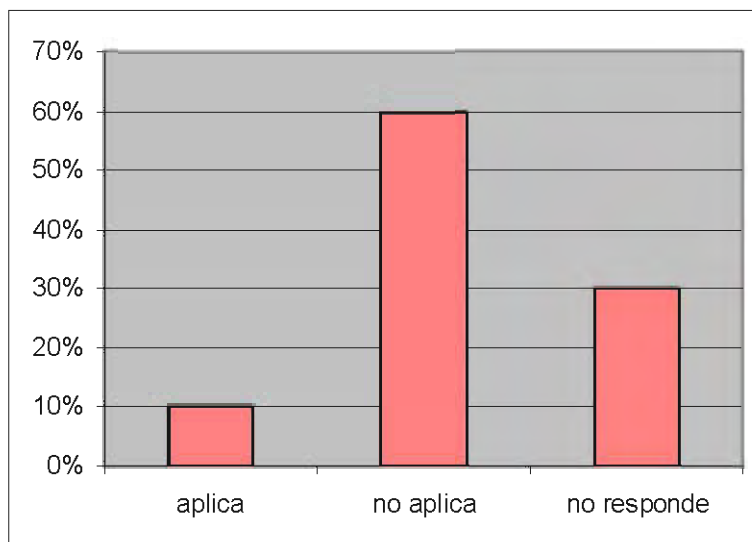
Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
 Elaboración propia

Análisis de datos.- En la variable: **Aplicación del Principio de Justicia en Auxiliares en Enfermería:** 64% de las Auxiliares en enfermería aplica el Principio de Justicia y 36% no lo aplica.

Cuadro N° 3
Aplicación del Principio de Autonomía en Licenciadas en Enfermería en la Atención a
Pacientes Oncológicos En La “Caja Petrolera De Salud” La Paz en El Periodo Marzo
2007-Marzo 2008

LICENCIADAS EN ENFERMERÍA	Número	Porcentaje
Aplica	1	10%
no aplica	6	60%
no responde	3	30%
Total	10	100%

Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
 Elaboración propia



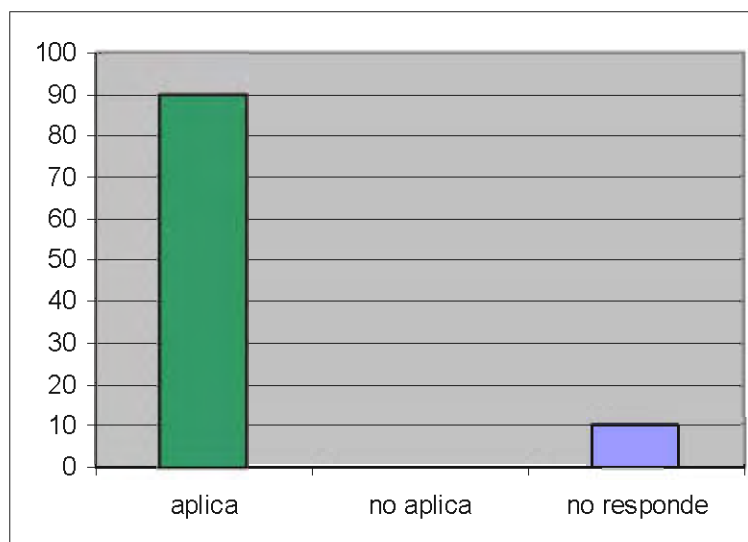
Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
 Elaboración propia

Análisis de datos.- En la variable **Aplicación del Principio de Autonomía en Licenciadas en Enfermería** se pudo observar que solamente 10% aplica, 60% de las licenciadas en enfermería no aplica el principio y 30% no responde lo que equivale al 90% que no aplica este principio.

Cuadro N° 4
Aplicación del Principio de Beneficencia en Licenciadas en Enfermería en la Atención a Pacientes Oncológicos En La “Caja Petrolera De Salud” La Paz en El Periodo Marzo 2007-Marzo 2008

LICENCIADAS EN ENFERMERÍA	Número	Porcentaje
Aplica	9	90%
no aplica	0	0%
no responde	1	10%
Total	10	100%

Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
 Elaboración propia



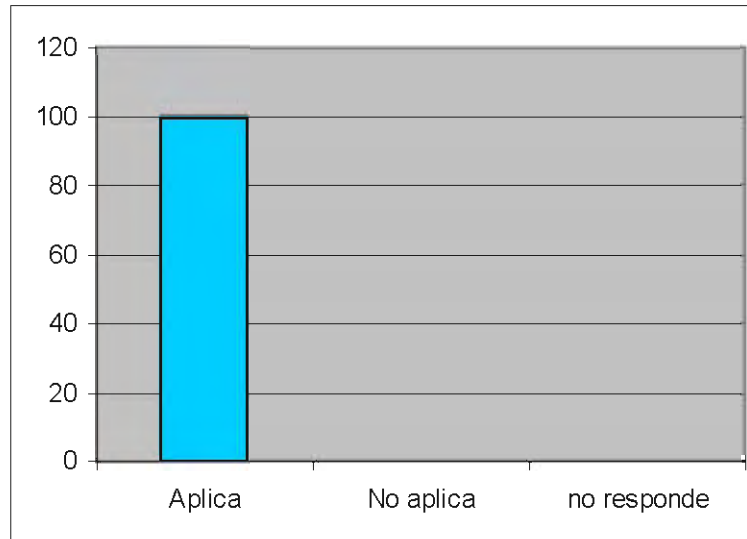
Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
 Elaboración propia

Análisis de datos.- La variable **Aplicación del Principio de Beneficencia en Licenciadas en Enfermería** muestra: 90% aplica el principio, 0% no lo aplica y 10% no responde.

Cuadro N° 5
Aplicación del Principio de Beneficencia en Auxiliares en Enfermería en la Atención a Pacientes Oncológicos En La “Caja Petrolera De Salud” La Paz en El Periodo Marzo 2007-Marzo 2008

AUXILIARES EN ENFERMERÍA	Número	Porcentaje
Aplica	17	100%
No aplica	0	0%
no responde	0	0%
Total	17	100%

Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
 Elaboración propia



Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
 Elaboración propia

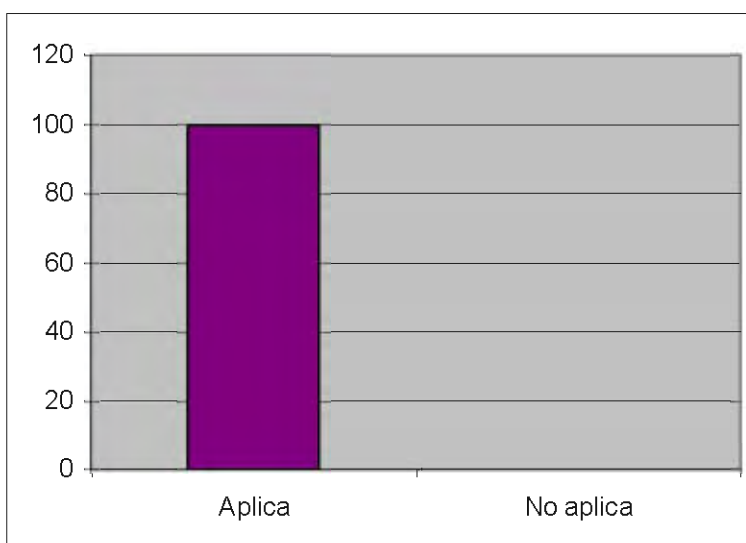
Análisis de datos.- La variable **Aplicación del Principio de Beneficencia en Auxiliares en Enfermería** muestra: 100% considera la aplicación de este principio.

Cuadro N° 6

Aplicación del Principio de No Maleficencia en Licenciadas en Enfermería en la Atención a Pacientes Oncológicos En La “Caja Petrolera De Salud” La Paz en El Periodo Marzo 2007-Marzo 2008

LICENCIADAS EN ENFERMERÍA	Número	Porcentaje
Aplica	10	100%
No aplica	0	0%
Total	10	100%

Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
Elaboración propia



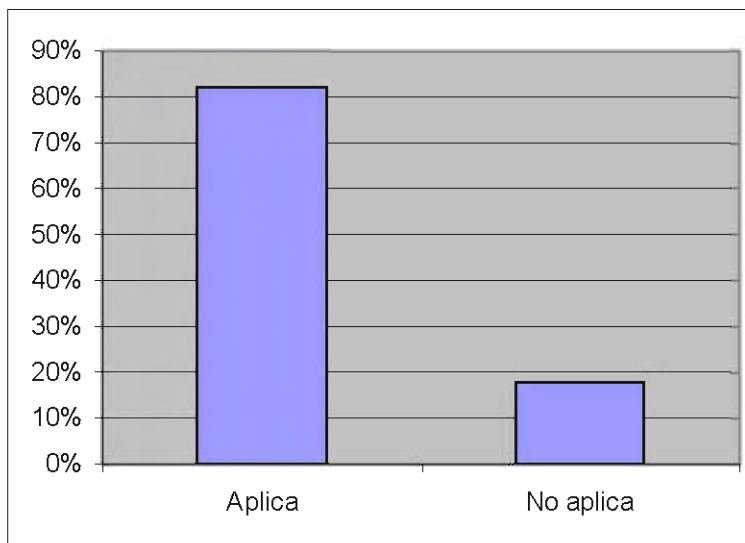
Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
Elaboración propia

Análisis de datos.- En la *variable* **Aplicación del Principio de No Maleficencia en Licenciadas en Enfermería** se observó: 100% del personal participante aplica este principio en los pacientes oncológicos.

Cuadro N° 7
Aplicación del Principio de No Maleficencia a Pacientes Oncológicos en Auxiliares en Enfermería En La “Caja Petrolera De Salud” La Paz en El Periodo Marzo 2007- Marzo 2008

AUXILIARES EN ENFERMERÍA	Número	Porcentaje
Aplica	14	82%
No aplica	3	18%
Total	17	100%

Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
 Elaboración propia



Fuente: Encuesta en Clínica “Caja Petrolera de Salud” La Paz
 Elaboración propia

Análisis de datos.- En la *variable Aplicación del Principio de No Maleficencia a Pacientes Oncológicos en Auxiliares en Enfermería* se observó: 82% del personal participante aplica este principio en la atención al paciente oncológico y 18% no lo aplica.

10. CONCLUSIONES

- a) En la atención al paciente oncológico de la Clínica de la Caja Petrolera de Salud se tienen en cuenta las nociones los principios fundamentales de la Bioética. Los principios de Beneficencia y No Maleficencia parecen estar verdaderamente comprendidos y aplicados. Sin embargo, los principios de Autonomía y Justicia parecen tener una aplicación, si bien mayoritaria, no la esperada según las consideraciones en la conducta de Enfermería.
- b) En el personal de Enfermería tanto en Licenciadas como en Auxiliares se pudo observar de manera homogénea, la falta de un alto porcentaje de no aplicación de los principios de Autonomía y de Justicia.
- c) Es necesario continuar con un estudio prospectivo, correlacional y explicativo sobre este tema para evidenciar la relación entre práctica adecuada de los principios bioéticos por parte del personal de Enfermería y efectos en el paciente.

11. RECOMENDACIONES

La recomendaciones se basan en la necesidad de estudios posteriores correlacionales y explicativos sobre el tema.

El aprendizaje de competencias éticas requiere de un método grupal comunicativo n que incentive las perspectivas axiológicas y dialógicas de la praxis, considerándose que la medicina constituirá un verdadero arte, si se logra una armoniosa integración de las vertientes bio-psico-social, vincular y legal.

Si llegáramos a ofrecer una atención integral, multidisciplinaria y en un marco de altos valores humanos *-Bioéticos-* que se extienda a los familiares, lograríamos mantener la dignidad del paciente y la ecuanimidad de nuestro accionar. Por ello una de las recomendaciones necesarias se basa, precisamente en un estudio individual y colectivo referente al tema de la atención en enfermería basada en *principios bioéticos*.

Algunos pacientes que saben que tienen cáncer manifiestan que temen al dolor o la desfiguración u otros aspectos específicos de la enfermedad y el personal de salud, específicamente la enfermera que se relaciona con este paciente, no debe perder de vista esta importante preocupación al igual que las otras que hacen del paciente un individuo autónomo por excelencia.

Hay que hacer todo lo posible por ayudar al paciente a mantener el respeto de si mismo sin que la enfermedad suponga una muerte existencial anticipada.

Considerar lo que dice el paciente ayudarlo con paciencia a expresar sus temores y conversar con él; la enfermera junto al médico, le pueden explicar el tratamiento para que reciban la seguridad de todo el equipo, de que no le abandonarán, que estarán allí que le ayudarán y permanecerán en el mejor estado posible.

Se ha demostrado que los pacientes que reciben apoyo emocional del personal de salud y respira una atmosfera que fomentan dignidad y compañerismo experimentan menos dolor, menos efectos indeseables de la quimioterapia y una mayor esperanza de vida; estas conductas son parte de la buena práctica de los *principios bioéticos*.

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pérez Rojo N, Carmona Gutiérrez. La familia y el nivel de salud de una comunidad. Aspectos conceptuales y metodológicos. *Revista Cubana de Administración en Salud*. 1982;83:pp 23-27.
2. Rovere M. Planificación estratégica de recursos humanos en salud. Washington DC, Ed Pardos. 1990:1-63.
3. *Rev Cubana Salud Pública* v.26 n.1 Ciudad de La Habana ene.-jun. 2000
4. Observational studies for intervention assessment. Jahn A, Razum O. *The Lancet* 357:2141 Jun 30, 2001
5. Principales infecciones en el paciente oncológico: manejo práctico. *Anales Sis San Navarra* v.27 supl.3 Pamplona 2004
6. Huber MA, Terezhalmay GT. The medical oncology patient. *Quintessence Int* 2005;36:383-402.
7. Sociedad Española de Quimioterapia y Asociación Española de Hematología y Hemoterapia. Profilaxis y tratamiento de las infecciones fúngicas en el paciente oncohematológico. Temas de consenso. <http://www.seq.es/seq/0214-3429/15/4/387.pdf>
8. Wijdicks E. F. M. Brain Death. *American Academy of Neurology. Ethics and Humanities Sub-committee*. 3As. 006.11-21. 2002.
9. Gerlein C. La comunicación con el paciente terminal y su familia. En: Bejarano P, Jaramillo I de, eds. *Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo: atención interdisciplinaria del paciente terminal*. Bogotá: Laboratorios ITALMEX, 1992:279-93.
10. Reanimación cardiopulmonar en el paciente oncológico terminal. Dilemas éticos y bioéticos en Enfermería. *Rev Cubana Enfermer* v.23 n.4 Ciudad de la Habana oct.-dez. 2007
11. Rojas Marcos L. Humanización de la medicina y calidad de vida. *Diario Médico*. 3 de Octubre, 2001.
12. García Palomero I. El valor terapéutico de la Enfermería. *Enfermería Oncológica*. 2002;7(1):13-25.
13. Carmona J, Escobar J, Galvis C y cols. Bioética. Origen y tendencias. Colección Pedagogía y Bioética. Ed. Kimpres Ltda. Bogotá, 1999.
14. Schavelson, J. "Psicooncología principios teóricos y praxis para el siglo XXI". *Letra Viva*. Bs As., 2004.
15. Holland, J; Lewis, S; "La cara humana del cáncer". Herder, 2003.
16. ¿Es necesaria una bioética infectológica? *Rev. chil. infectol.* v.19 n.1 Santiago 2002
17. Montalar Salcedo J. Aspectos Legales en Oncología Médica 2000; cap.II.
18. CIOMS: International Guidelines for Biomedical Research involving Human Subjects. Geneva: Council for International Organizations of Medical Sciences (in collaboration with the World Health Organization), 2002.
19. United Nations Population Fund – UNFPA. <http://www.unfpa.org/>
20. Singer P. Recent Advances: Medical Ethics. *BMJ* 2000; **321**: 282–5.
21. Pastor García LM. Algunas consideraciones sobre la docencia de la Bioética para postgraduados. *Cuadernos de Bioética*. X (37, 1ra): 17-24; 1999.
22. Torres Acosta R. *Glosario de Bioética*. La Habana: Centro Félix Varela; 2001

23. Tom L. Beauchamp, James F. Childress. "Principios De Etica Biomedica". Editorial Masson S.A. Barcelona 1999.
24. BIOETICA Y CANCER: Límites Éticos en el Manejo de la Información 24° Congreso Argentino de Psiquiatría
25. La Psiquiatría del Tercer Milenio. Revalorización de la Clínica, la Interdisciplina y la Terapéutica. Mar del Plata, 18 de abril de 2008
26. GONZALEZ BARON, Manuel et all: La Relación M-P en Oncología. Una visión sociológica. Ars Medica – Barcelona, 2002
27. Conclusiones del VI congreso de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica.(AEBI)
28. Bioética, Política y Sociedad celebrado en Valencia del 15-17 de noviembre de 2007
29. Abel F. El futuro de la docencia de bioética en España. Revista Cuadernos de Bioética.España: X(37):11-16; 1999.
30. Machado Aguilar F, Hodelín Tablada R. Conhecimentos básicos de bioética em alunos e professores de Medicina da Universidade "Eduardo Mondlane". Livro Resumos XI Jornadas de Saúde, Moçambique: QA40:53; 2001.
31. Hodelín Tablada R, Fuentes Pelier D. Formación de profesionales universitarios. Un desafío bioético. Revista Electrónica MEDISAN (ISSN 1029-3019). 8(1):62-69; 2004.
32. Drane J. La ética como carácter y la investigación médica. Acta Bioética, año X, Nº1; 2004
33. Fraile CG. Ciencia, Ética y Enfermería. Revista Ciencia y Enfermería. 2002;8(1).
34. Suárez M, Téllez E, Jasso M, Hernández M. La Bioética y la Praxis de Enfermería. Instituto Nacional de Cardiología, Archivos de Cardiología de México. Vol. 72, suplemento 1, Enero-Marzo. México, D.F; 2002.
35. Echeverri de Pimiento S. La Bioética en la Formación del Profesional de Enfermería: Visión para Latinoamérica. Actualizaciones en Enfermería. 2005;8(2)
36. Cely, S. (2001) El Horizonte Bioético de la Ciencias. Quinta Edición. Editorial Javegraf. Bogotá. Colombia.
37. Díaz, Joyce E. (2005): La transdisciplinariedad compleja como referente teórico para el abordaje del proceso-salud-enfermedad.
38. Hernández J. y Col. (2003) Fundamentos de la Enfermería: Teoría y Método. 2da Edición. Editorial McGraw Hill. Madrid.
39. Nightingale, Florence. (2001) Notas sobre Enfermería. Séptima Edición. Editorial Masson, S.A. España.
40. Peñuela V. L. Alejandro (2005) Revista Andamios Nº2 Año I Junio 2005 La Transdisciplinariedad. Más allá de los conceptos, la dialéctica, en Revista Andamios. <http://www.insumisos.com/lecturasinsumisas/Transdisciplinariedad>
41. Cuesta Benjumea, Carmen. Revista Investigación y Educación en Enfermería. 2007; 25(1): 106-112.
42. Exploración de conocimientos bioéticos en el personal de enfermería del Hospital Clínicoquirúrgico de Cienfuegos. Rev Cubana Enfermer v.13 n.1 Ciudad de la Habana ene.-jun. 1997
43. Cumplimiento de los principios fundamentales de la Bioética por el personal de enfermería. Rev Cubana Enfermer v.20 n.2 Ciudad de la Habana Mayo-ago. 2004

44. Galindo, G. (2004). *Ethos Vital y Dignidad Humana*. Colección Bioética. Pontificia Universidad Javeriana. Pág.111.
45. Morse Janice M. (2006) *Asuntos Críticos en los Métodos de Investigación Cualitativa*. Editorial Universidad de Antioquia. Colombia.
46. Leal, J. (2005) *La Autonomía del Sujeto Investigador y la Metodología de Investigación*. Primera Edición. Editorial Litorama. Mérida. Venezuela
47. Paul J Allison, Christophe Guichard, Karen Fung, y Laurent Gilain: *Dispositional Optimism Predicts Survival Status 1 Year After Diagnosis en Head and Neck Cancer Patients*. *Journal of Clinical Oncology*, Vol 21, N°3 (february 1), pp 543-538, 2003.
48. De Graeff A. De Leeuw JR, Ros WJ, et al: *Sociodemographic factors and quality of life as prognostic indicators in head and neck cancer*. *Eur J Cancer* 37:332-339, 2001.
49. *Journal of Clinical Oncology* Volume 26, Issue 15S. May 20, 2008
50. Revista de enfermería, ISSN 1135-2086, Año 12, N°. 34, 2006 , pags. 23-27
51. www.mayoclinic.com
52. *Rev Cubana Enfermer* 2007;23(2)
53. Saavedra R., Manuel S . *Elaboración de tesis profesionales*. México, D.F. : Pax, c2001. (Propuestas de solución metodológica para desarrollar procesos de investigación: Investigación instrumental, Investigación experimental, Investigación participativa, Investigación dialéctico-constructiva).
54. Sierra Bravo, Restituto. *Tesis doctorales y trabajos de investigación científica; metodología general de su elaboración y documentación*. Madrid : Paraninfo, 1999. (Abarca todas las técnicas generales y básicas, aplicables a la investigación científica).
55. Torres Muñoz, Melchor. *La investigación científica: cómo abordarla*. 2a. ed. Chihuahua (México): Doble Hélice Ediciones, 2004. (Anunciado en <http://www.doblehelice.com.mx/Paginas/0773Invest.html> con el índice de contenido).
56. Walker, Melissa; traducción de José A. Alvarez. *Cómo escribir trabajos de investigación*. Barcelona : Gedisa, 2000. (Instruye sobre destrezas básicas de investigación: elección y restricción del tema, uso de la biblioteca, registro y organización de la información. Orienta, además, sobre le proceso de escribir y documentar una monografía: borradores, revisión, preparación bibliográfica, integración de las fuentes de información y versión final).
57. Samaja, Juan. *Epistemología y Metodología*, EUDEBA, Bs.As. 1996.
58. HERNÁNDEZ SAMPIERI, R.; FERNÁNDEZ COLLADO, C. y BAPTISTA LUCIO PILAR.
59. "Metodología de la investigación". 3ª. edición. Editorial McGraw- Hill. México. 2003. Págs. 705

ANEXOS

ANEXO

1

ANEXO

2

**FRECUENCIA DE INTERNACIONES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LOS
DIFERENTES SERVICIOS DE LA CLÍNICA “CAJA PETROLERA DE SALUD”
LA PAZ EN EL PERIODO MARZO 2007 A MARZO 2008**

MESES SERVICIO	MARZO A JUNIO DE 2007		JULIO A OCTUBRE DE 2007		NOVIEMBRE 2007 A MARZO 2008	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
MEDICINA	10	35	12	36	14	35
CIRUGÍA	5	17	7	21	10	24
PEDIATRÍA	12	41	11	33	15	36
MATERNIDAD	2	7	3	10	2	5
TOTAL	29	100	33	100	41	100

FUENTE: Revisión de libro de registro de internaciones.

ANEXO

3

GUÍA DE OBSERVACIÓN DIRECTA AL PERSONAL DE ENFERMERÍA QUE TRABAJA CON PACIENTES ONCOLÓGICOS.

EL PRESENTE TRABAJO TIENE POR OBJETO ESTABLECER SI EL PERSONAL DE ENFERMERÍA APLICA PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN LA ATENCIÓN A PACIENTES ONCOLÓGICOS.

Nº de cuestionario :
Fecha de la encuesta :/...../..... Hora :
Nombre del encuestador :

Cargo que ocupa la enfermera:

Licenciada en enfermería [] Auxiliar en enfermería []

1. (Principio de no maleficencia) Las expresiones comunicativas que se mencionan a continuación se han puesto de manifiesto en la enfermera cuando está asistiendo a un paciente oncológico.

- a) _____ Dar consejos prematuros con relación a las complicaciones que pudieran aparecer.
- b) _____ Mantener una postura rígida al contacto con el paciente.
- c) _____ Escuchar al paciente activamente sin interrumpir.
- d) _____ Respetar confidencialidad del paciente siempre y cuando no inflija en un daño.
- e) _____ Tolerar silencio útil al interactuar con el paciente
- f) _____ Interpretar continuamente cambios en la esfera física, emocional y espiritual que pudieran presentarse en el paciente.
- g) _____ Mantener silencio constante al interactuar con el paciente.
- h) _____ No mirar a los ojos al paciente al dialogar con este.
- i) _____ Reforzar lo positivo en el paciente.

2. (Principio de justicia) Qué valores humanos no deben faltar en el personal de enfermería que asisten a pacientes oncológicos.

- a) _____ Honestidad
- d) _____ Decir la verdad

b) _____ Sentido de Justicia

e) _____ Respeto a la libertad

c) _____ Solidaridad

f) _____ Tolerancia

3. (Principio de autonomía) La enfermera realiza el consentimiento informado al paciente oncológico. (Dirigida a Licenciadas)

SI

NO

- ¿Como lo realiza?

.....

.....

4. (Principio de beneficencia) Cuando la enfermera administra al enfermo los medicamentos (dirigida a Licenciadas):

a) _____ Le llama por su nombre

b) _____ Coloca el biombo para realizar la cura

c) _____ Le brinda apoyo emocional

d) _____ Le cumple la medicación a tiempo

e) _____ Se comunica con el paciente todo el tiempo que esta con el

f) _____ Se comunica con los familiares

ANEXO

4

ENCUESTA

GUÍA DE ENCUESTA PARA EL PERSONAL DE ENFERMERÍA QUE TRABAJA CON PACIENTES ONCOLÓGICOS.

EL PRESENTE TRABAJO TIENE POR OBJETO ESTABLECER SI EL PERSONAL DE ENFERMERÍA APLICA PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN LA ATENCIÓN A PACIENTES ONCOLÓGICOS.

Nº de cuestionario :
Fecha de la encuesta :/...../..... Hora :
Nombre del encuestador :

Marque si usted es:

Licenciada en enfermería [] Auxiliar en enfermería []

1. (Principio de no maleficencia) Diga si algunas de las expresiones comunicativas que se mencionan a continuación se han puesto de manifiesto en usted cuando está asistiendo a un paciente oncológico.

- a) _____ Dar consejos prematuros con relación a las complicaciones que pudieran aparecer.
- b) _____ Mantener una postura rígida al contacto con el paciente.
- c) _____ Escuchar al paciente activamente sin interrumpir.
- d) _____ Respetar confidencialidad del paciente siempre y cuando no inflija en un daño.
- e) _____ Tolerar silencio útil al interactuar con el paciente
- f) _____ Interpretar continuamente cambios en la esfera física, emocional y espiritual que pudieran presentarse en el paciente.
- g) _____ Mantener silencio constante al interactuar con el paciente.
- h) _____ No mirar a los ojos al paciente al dialogar con este.
- i) _____ Reforzar lo positivo en el paciente.

2. (Principio de justicia) Qué valores humanos no deben faltar en el personal de enfermería que asisten a pacientes oncológicos.

Marque con una cruz los que considera más importantes

- a) _____ Honestidad
- b) _____ Sentido de Justicia
- c) _____ Solidaridad
- d) _____ Decir la verdad
- e) _____ Respeto a la libertad
- f) _____ Tolerancia

3. (Principio de autonomía) Usted realiza el consentimiento informado al paciente oncológico.
(Dirigida a Licenciadas)

SI

NO

- ¿Como lo realiza?

.....

.....

4. (Principio de autonomía) Considera usted que se debe aplicar algún tipo de eutanasia a estos pacientes que se encuentran en su fase final de vida.

SI

NO

PORQUE ?.....

.....

5. (Principio de beneficencia) Cuando le administra al enfermo los medicamentos (dirigida a Licenciadas:

Marque los que usted realiza.

- a) _____ Le llama por su nombre
- b) _____ Coloca el biombo para realizar la cura
- c) _____ Le brinda apoyo emocional
- d) _____ Le cumple la medicación a tiempo
- e) _____ Se comunica con el paciente todo el tiempo que esta con el
- f) _____ Se comunica con los familiares

ANEXO

5



Facultad de Medicina, Enfermería,
Nutrición y Tecnología Médica

**PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA LA
APLICACIÓN DE PRINCIPIOS BIOÉTICOS POR EL PERSONAL DE
ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A PACIENTES ONCOLÓGICOS
EN LA
CLÍNICA “CAJA PETROLERA DE SALUD”**

Lic. CARLA XIMENA CAMPERO ZEBALLOS

2008

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA-ENFERMERÍA-NUTRICIÓN Y TECNOLOGÍA MEDICA
UNIDAD DE POSTGRADO

AUTORIDADES

Dra. MARIA DEL PILAR NAVIA
DIRECTOR DE POSTGRADO

Dr. EDIBERTO CUEVAS
AUTORIDAD MÁXIMA
FACULTAD UNIDAD ACADÉMICA

Lic. IBLIN ENRRIQUEZ FLORES
COORDINADORA DEL PROGRAMA DE POST-GRADO DE ENFERMERÍA

LA PAZ - BOLIVIA

PRESENTACIÓN

La siguiente propuesta se realiza para optar al título de Post-Grado en la Especialidad de Enfermería Medico-Quirúrgico con la ayuda de expertos en la materia y el personal de enfermería que atiende a los pacientes oncológicos en los diferentes servicios.

El documento puede ser objeto de cambios si se realizaran estudios mas actualizados de otras colegas para brindar atención de calidad a los pacientes oncológicos.

INTRODUCCIÓN

Actualmente la bioética representa en el área de salud exigencias de calidad en la atención a los pacientes, pues es un derecho que tiene todo individuo donde juega un rol importante el manejo de principios bioéticos y el personal de salud debe estar capacitado en este aspecto bajo la dirección de un comité de bioética y mostrar una actitud ética frente a la atención de los paciente oncológicos.

OBJETIVO GENERAL

Fortalecer la práctica asistencial utilizando los principio bioéticos con apoyo de un comité de bioética de enfermería.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Brindar una atención de calidad al paciente oncológico.
- ✓ Utilizar los principios bioéticos en la atención a pacientes oncológicos.
- ✓ Mejorar la organización del servicio de oncología.
- ✓ Proporcionar conocimientos de bioética al personal de enfermería mediante seminarios y talleres.
- ✓ Organización del comité de bioética en enfermería.

PROPUESTA N° 1

Organización de Seminario Taller sobre Bioética

1. Definición

Es una propuesta de inserción de la enseñanza de la Bioética teniendo en cuenta las necesidades del personal a quien va destinado, en este caso en particular al personal de enfermería de la Clínica de la Caja petrolera de Salud La Paz a realizarse en tres días consecutivos de preferencia en horario laboral.

2. Objetivos

- Fortalecer y adiestrar al personal de la Clínica de la Caja petrolera de Salud La Paz en los aspectos bioéticos de la atención al paciente oncológico coordinado por el comité docente asistencial.
- Orientar sobre las proposiciones éticas de la Bioética, teniendo en cuenta las condiciones en que se desenvuelve el desarrollo científico y de las Ciencias Médicas en la actualidad.

3. Presentación

Los temas de sugerencia son los siguientes:

“Diferencia entre moral y ética”

“Qué es ética y bioética”

“Cuáles son los principios éticos”

“Ética como fundamento de la práctica enfermería”

“Código ético de la enfermera”

“El papel de la enfermera en la toma de decisiones éticas en cuidados a pacientes oncológicos”

Todos estos temas estarán supervisados por el Comité de Bioética y apoyados por el Comité Docente Asistencial de Enfermería.

FECHA	HORA	CONTENIDO	METODOLOGÍA	RECURSOS MATERIALES	DISERTANTE RESPONSABLE	EVALUACIÓN
MIÉRCOLES (¿)	8:00 – 9:00	ACREDITACIÓN				
	9:30 - 11:00	PONENCIA - “DIFERENCIA ENTRE MORAL Y ÉTICA” - “QUÉ ES ÉTICA Y BIOÉTICA”	EXPOSITIVA	DATA SHOW	PROFESIONAL INVITADO	EVALUACIÓN DEL PROCESO EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA
	11:00 – 11:30		REFRIGERIO			
	11:30 - 13:30	TALLER I ANÁLISIS COINCIDENCIAS Y DESACUERDOS		MATERIAL DE ESCRITORIO		EVALUACIÓN DEL PROCESO EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA
JUEVES (¿)	9:00 – 11:00	PONENCIA - “CUÁLES SON LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS” - “BIOÉTICA COMO FUNDAMENTO DE LA PRÁCTICA ENFERMERÍA”	EXPOSITIVA	DATA SHOW	PROFESIONAL INVITADO	EVALUACIÓN DEL PROCESO EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA
	11:00 – 11:30		REFRIGERIO			
	11:30 - 13:30	TALLER II ANÁLISIS ROL DE LA ENFERMERA FRENTE A LA BIOÉTICA		MATERIAL DE ESCRITORIO		EVALUACIÓN DEL PROCESO EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA
VIERNES (¿)	9:00 – 11:00	PONENCIA “CÓDIGO ÉTICO DE LA ENFERMERA” “EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN LA TOMA DE DECISIONES ÉTICAS EN CUIDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS” PLENARIO	EXPOSITIVA	DATA SHOW MATERIAL DE	PROFESIONAL INVITADO	EVALUACIÓN DEL PROCESO EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA

		PRESENTACION DE LOS DOCUMENTOS PRODUCIDOS EN LOS TALLERES		ESCRITORIO		
	11:00 – 11:30		REFRIGERIO			
	11:30 - 13:30	PLENARIO PRESENTACION DE LOS DOCUMENTOS PRODUCIDOS EN LOS TALLERES		MATERIAL DE ESCRITORIO		EVALUACIÓN DEL PROCESO EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA
	13:30 – 14:00	ACTO DE CIERRE CON LAS AUTORIDADES				

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

RESPONSABLE Y COORDINADORA

- Lic. Carla Campero Zeballos
- Comité de Docente Asistencial de Enfermería

4. Consideraciones

Recursos humanos:

Los recursos humanos deben ser expertos en sus respectivas especialidades: invitación a especialistas a nivel departamental y nacional.

El presupuesto debe ser concordante con la duración del adiestramiento efectivizado mediante el comité docente asistencial de la institución.

PROPUESTA N° 2

Organización de un Comité de Bioética

1. Definición

Un **comité de bioética** se encarga de abordar sistemáticamente y de forma continua la dimensión ética de a) las ciencias médicas y de la salud, b) las ciencias bio-lógicas y c) las políticas de salud innovadoras. “**Comité de bioética**” denota un grupo de personas (un presidente y miembros) que se reúnen para abordar cuestiones no sólo factuales sino también de carácter profundamente normativo.

Los miembros de los comités de bioética suelen consultar la literatura básica publicada en el campo de la “bioética”, lo cual supone consultar libros y artículos de orientación teológica, así como filosófica. Por otra parte, la mayoría de las personas suele confiar en la experiencia acumulada en un entorno o cultura propios, con los consiguientes valores, normas y costumbres arraigados, tanto los que aceptamos como los que rechazamos.

2. Objetivos

- Impulsar la formación de Bioética Clínica al personal de enfermería.
- Analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos bioéticos que se produzcan en la práctica clínica en las instituciones sanitarias a consecuencia de la labor asistencial.
- Mejorar la asistencia sanitaria.

3. Presentación

Organización de comisiones encargadas de ejecutar las siguientes funciones:

- **Función consultiva**, para satisfacer la necesidad de analizar con detenimiento los aspectos o conflictos éticos de casos clínicos que han suscitado dudas entre el personal de enfermería, los propios pacientes o sus familias.
- **Función educativa**, se refiere a la necesidad de formación en bioética y capacitación de los propios miembros del comité. Es responsabilidad de estos comités ofrecer instancias educativas en bioética al conjunto de enfermeras. Existe también una función educativa a la comunidad, la cual se puede ejercer a través de variadas actividades o programas.
- **Función normativa**, puede ser menos relevante cuando se trata de comités en el ámbito de un servicio clínico, que en los comités que representan a todo un hospital. Sin embargo, es ineludible que después del análisis de casos similares, de condiciones que se repiten, o del análisis de cierto número de casos de la misma naturaleza se planteen sugerencias de cambios o modificaciones en la forma de trabajo.

A estas tres funciones básicas se agregan **otras funciones** de los comités de ética que las puedan asumir por si mismos, a falta de otras instancias, o colaborando con otros organismos o grupos de trabajo. Entre ellas podemos destacar:

- **Funciones de análisis bioético de los proyectos de investigación** de sus respectivos centros de salud, aplicando criterios, formas de trabajo y método de análisis que son diferentes a los necesarios para la discusión o reflexión de casos clínicos.
- **Función de estudio de problemas específicos y proposición de políticas de acción**, formando comités institucionales que a nivel de la Clínica estudien problemas específicos y propongan políticas institucionales según sea el caso.

Los miembros ideales de los comités incluyen profesionales médicos y de enfermería, trabajadores sociales, abogados, filósofos, teólogos y posiblemente antropólogos o sociólogos que trabajen conjuntamente. Sin embargo en este caso se puede iniciar la organización del Comité de Bioética con Médicos, enfermeras y técnicos en Salud.

Se ha establecido que el número de miembros debiera ser entre 6 y 10 personas, con un mínimo de 5 miembros para asegurar una reflexión grupal con enfoques y perspectivas diversas.

ÁMBITO DE COMPETENCIA

El Comité de Bioética orientará su actividad tanto a la Atención Primaria como a la Especializada en la Clínica de la Caja Petrolera de Salud La Paz.

DEPENDENCIA

Es un órgano de asesoramiento y consulta que gozará de autonomía absoluta en todas sus actuaciones, y no dependerá funcionalmente de ningún órgano o comisión institucional. Su autoridad es únicamente moral.

DOTACIÓN DE MEDIOS

Las reuniones se celebrarán en la sede del Comité de preferencia en la misma Institución

Los medios que se consideran imprescindibles son:

- Un espacio para la secretaría del Comité en el que exista el mobiliario mínimo que garantice la custodia y confidencialidad de sus documentos.
- El soporte informático básico que permita manejar con facilidad la información generada por el Comité.
- Una persona cuya dedicación sea suficiente para garantizar la elaboración de las actas de las reuniones y la comunicación entre el Comité y los profesionales, los pacientes o usuarios y las autoridades sanitarias.
- Los miembros dispondrán del horario suficiente para atender las actividades del Comité, así como para asistir a las reuniones ordinarias y extraordinarias del mismo.

FUNCIONES

- Proteger los derechos de los pacientes.
- Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que plantean conflictos bioéticos entre el personal sanitario, los pacientes o usuarios - los allegados o sustitutos de los pacientes cuando éstos son o devienen incompetentes -, y las instituciones.
- Colaborar en la formación en bioética de los profesionales y muy en particular en la de los miembros del Comité.

- Proponer protocolos de actuación para las situaciones en que surgen conflictos bioéticos y que se presentan de manera reiterada u ocasional.
- Elaborar informes y recomendaciones ante casos concretos.
- Impulsar la investigación en bioética en el marco de las tareas asistenciales que se desarrollen en el centro.

Las funciones del Comité son completamente independientes de las competencias que en asuntos de ética y/o deontología correspondan a los respectivos colegios profesionales de sus miembros.

COMPOSICIÓN

Se compondrá de un mínimo de 5 miembros y un máximo de 10. A la hora de determinar su composición, se tendrá en cuenta la legislación vigente.

De entre sus miembros se elegirán 5 para formar una Comisión Permanente. Al menos uno de ellos deberá tener formación específica o experiencia en temas de bioética y deberá incluirse también uno de los cargos (Presidente, Vicepresidente o Secretario).

El Comité podrá elegir, de entre sus miembros cualificados en Bioética, a una persona para actuar como consultor permanente en situaciones de emergencia.

Los miembros del Comité actúan en nombre propio.

CONFIDENCIALIDAD

Todos los miembros del Comité, así como la secretaría del mismo, (y los expertos o colaboradores ocasionales que sean invitados a participar en las deliberaciones del Comité), garantizarán la confidencialidad de toda la información a la que tengan acceso, preservando asimismo el secreto de las deliberaciones entre sus miembros. La violación de este deber de confidencialidad y secreto será considerado causa de pérdida de la condición de miembro del Comité.

ESTRUCTURA DEL COMITÉ

Un Presidente que será designado a propuesta mayoritaria de los demás miembros del Comité, de entre ellos mismos.

Los miembros del Comité elegirán, también de entre ellos mismos, a quienes ejercerán las funciones de Vicepresidente y Secretario. Los demás actuarán como vocales.

La duración del mandato del Presidente, Vicepresidente y Secretario será de un año.

Funciones del Presidente:

- Convocar, dirigir y moderar todas las reuniones del Comité.
- Dirimir con su voto los empates.
- Visar, conjuntamente con el Secretario, las actas y certificaciones de los acuerdos una vez aprobadas por los miembros del Comité.
- Realizar, conjuntamente con el Secretario, la memoria anual de actividades.
- Representar al Comité ante las autoridades sanitarias y otros Comités.

Funciones del Vicepresidente:

- Sustituir al Presidente del Comité en todas sus funciones en los casos de enfermedad, ausencia o vacante.
- Sustituir al Secretario durante su ausencia en una sesión.
- Colaborar con el Presidente en funciones delegadas por este.

Funciones del Secretario:

- Cursar las convocatorias y órdenes del día de cada reunión del Comité, por orden del Presidente.
- Redactar las actas de las reuniones del Comité y de los acuerdos adoptados.
- Despachar la correspondencia ordinaria del Comité.
- Archivar y custodiar toda la documentación del Comité.
- Enviar a todos los miembros del Comité las circulares, documentos e información relativa al mismo.
- Dar traslado de los informes solicitados.
- Elaborar la memoria anual, en la que se especificará el trabajo realizado en cada una de las áreas de asesoría, formación y desarrollo de recomendaciones.
- Además de las que le corresponden conjuntamente con el Presidente.

Funciones de los miembros:

- Asistir y participar activamente en las reuniones y sesiones de trabajo del Comité.

- Proponer al Presidente la convocatoria de reuniones extraordinarias.
- Participar en las votaciones para la elección de los cargos del Comité.

4. Consideraciones

Convocatorias.

Se reunirá en sesión ordinaria al menos cuatro veces al año, salvo en aquellos periodos en los que por coincidir con vacaciones u otras circunstancias no sea posible. Se procurará que sea dentro del horario laboral.

Ningún miembro del Comité podrá delegar en otro su participación en las reuniones del mismo, ni tampoco podrá ser sustituido provisionalmente.

Reuniones ordinarias

Serán ordinarias las reuniones previstas en el calendario inicialmente aprobado por el Comité y todas aquellas que no tengan carácter urgente y sean convocadas dentro de los plazos previstos en este Reglamento para las reuniones ordinarias.

Reuniones extraordinarias

Serán extraordinarias las reuniones convocadas con carácter urgente y con imposibilidad de cumplir los plazos exigidos para las convocatorias ordinarias.

Estas reuniones podrán convocarse por el Presidente a propuesta de cualquiera de los miembros del Comité, cuando la resolución de los asuntos a tratar no admita demora alguna. En caso de que en una reunión extraordinaria del Comité no se alcanzara el "quórum" establecido para las reuniones ordinarias, será necesaria al menos la presencia de alguno de los miembros de la Comisión Permanente.

PROPUESTA N° 3

Mejorar la Organización del Servicio de Oncología

1. Definición

Organización del Servicio de Oncología independiente en la Clínica de la Caja petrolera de Salud La Paz como unidad funcional destinada a la atención integral del paciente oncológico.

2. Objetivos

- Contribuir en la construcción multidisciplinaria de un Servicio de Oncología independiente en la Clínica de la Caja petrolera de Salud La Paz destinada al diagnóstico, tratamiento, seguimiento rehabilitación del paciente oncológico y a abordar los temas relacionados con la investigación y formación académica.

3. Presentación

unidad de hospitalización 4 camas	organización asistencial	consultas programadas	consulta toxicidad y complicaciones agudas del tratamiento	unidad periférica y de interconsultas
disponibilidad continua	consulta externa: consultas (mañana) consultas (tarde) 3 por semana	revisiones programadas primeras consultas tratamientos antineoplásicos	Disponibilidad continua	Según requerimiento
	hospital de día disponibilidad continua	unidad de consejo genético y cáncer hereditario		

4. Consideraciones

En el campo de la asistencia sanitaria al paciente oncológico, las líneas maestras de la Organización del Servicio de Oncología se dirigen a la organización y planificación de los recursos asistenciales, la integración de la atención sanitaria prestada en diferentes puntos del sistema, y el énfasis en su carácter multidisciplinar.

Todo ello acompañado de formación de profesionales y apoyo a la investigación, que aseguren la incorporación continua de logros en prevención, diagnóstico, tratamiento y soporte en el Servicio.

ANEXO

6

ANEXO 6

GLOSARIO

Autonomía

Autodeterminación del paciente, la persona decide por sí misma qué hacer, libre para decidir con opciones reales y toda decisión debe basarse en información relevante

Beneficencia

Obligatoriedad de promover siempre el bien del paciente, indicación correcta, paciente competente y personal entrenado con adecuada valoración de: riesgos/ beneficios / consecuencias

Bioética

La bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y la salud, a la luz de los valores y los principios morales

Bioética y paciente con cáncer

El paciente oncológico es un enfermo plurisintomático y multicambiante que requiere de un enfoque ético y dinámico el cual demanda una atención integral por parte del personal de salud para mejorar su calidad de vida dentro de lo posible

Cáncer

Tumor maligno originado por el desarrollo anormal e incontrolado de ciertas células que invaden y destruyen los tejidos orgánicos

Calidad de vida

Se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida.

Consentimiento informado

El concepto del Consentimiento Informado, ha aparecido como instrumento para exponer la información al paciente y así con más comprensión de los hechos obtener su consentimiento ya ilustrado y más consciente

Derechos del paciente con cáncer

El Paciente que recibe un diagnóstico de Cáncer tiene sus propios derechos aprobados internacionalmente en la “Declaración firmada por los 39 miembros de la European Cancer League (ECL)”.

Distancia

Es la muerte en malas condiciones, con dolor, molestias, sufrimiento.

Eutanasia

Es la acción u omisión por parte del médico con intención provocar la muerte del paciente por compasión.

Encarecimiento terapéutico

El encarecimiento terapéutico es la aplicación a un paciente terminal de "tratamientos extraordinarios de los que nadie puede esperar ningún tipo de beneficio para el paciente".

Enfermo desahuciado

El que padece una enfermedad para la que no existe un tratamiento curativo y que es mortal, aunque no necesariamente a corto plazo.

Enfermedad terminal

El que padece una enfermedad irrecuperable, previsiblemente mortal a corto plazo: en torno a dos semanas o un mes, a lo sumo.

Ética

Es un conjunto de normas a saber, principio y razones que un sujeto ha realizado y establecido como una línea directriz de su propia conducta.

Fidelidad

Ser fiel a los intereses de los pacientes que se atienden, por encima de cualquier otro interés, siempre que no interfieran con los derechos de otros.

Justicia

Todas las personas deben ser tratadas de igual manera sin importar sus diferencias y con las mismas oportunidades de obtener la atención médica que necesite

Muerte digna

Es la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles

Muerte asistida

Consiste en retirar todo tipo de asistencia mecánica, sino también en ayudar a acelerar el proceso de la muerte a aquellos pacientes que así lo soliciten.

Moral

Es un conjunto de normas que una sociedad se encarga de transmitir de generación en generación.

No maleficencia

No infringir ningún daño, evitar procedimientos inútiles y dañinos, no sólo en el plano del hacer, sino también en el plano del decir y respeto a reglas morales como confidencialidad y veracidad.

Paciente con cáncer

Individuo diagnosticado con cáncer.

Principios bioético

Fundamento, aseveración fundamental que permite el desarrollo de un razonamiento o estudio científico de la Bioética.

Sedación terminal

Es la correcta práctica médica de inducir el sueño del paciente, para que no sienta dolor, en los ya muy raros casos de dolores rebeldes a todo tratamiento

Veracidad

Decir la verdad aunque ésta coloque al profesional en una situación difícil al tener que admitir el haber cometido un error.

