

La vulnerabilidad del paciente paliativo.

María Valeriano-Sánchez, Pilar Aparicio-Martínez, Manuel Vaquero-Abellán
Dpto. de Enfermería. Universidad de Córdoba. España
Campus Menéndez Pidal s/n

Palabras clave: vulnerabilidad, cuidados paliativos, relación paciente-familia

Introducción

Los derechos de los pacientes vienen definidos principalmente por la ley de autonomía del paciente (ley 41/2002). En las últimas décadas se ha producido un incremento de pacientes cuyas demandas se orientan hacia los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos se entienden como cuidados básicos proporcionados a una persona cuyo estado es terminal y requiere de una atención especializada. Sin embargo, estos pacientes tienen un mayor riesgo de que sus cuidados no se adecuen a sus necesidades y por tanto son más vulnerables. La vulnerabilidad es una característica humana, que la tradición cultural más cercana a la defensa del individualismo, la autonomía y la independencia, se ha encargado de dejar en un segundo plano o, incluso, de relegar. Por ello, es necesario la implementación de la ley, la formación de los profesionales sanitarios y el trabajo colaborativo para prevenir estas situaciones.

Desarrollo

En los últimos años está ocurriendo un aumento significativo de la prevalencia de determinado tipo de enfermedades crónicas, añadiendo un envejecimiento progresivo de la población.(1) Los avances conseguidos en el tratamiento específico de enfermedades como el cáncer han permitido un aumento de la supervivencia y de la calidad de vida. A pesar de que se hayan dado estos avances, sigue muriendo un importante número de enfermos a causa de su patología, muchos de ellos precisando la asistencia de la Unidad de Cuidados Paliativos.(1)

Solo la mitad de personas que necesitan cuidados paliativos tienen acceso a ellos, y de estos, la gran mayoría son pacientes que tienen una enfermedad oncológica. Pero en España es

La vulnerabilidad del paciente paliativo.
diferente, ya que se ha producido un aumento de programas y servicios de cuidados paliativos. (2)

En 2007 el Consejo Internacional del Sistema Nacional de Salud creó la “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud”, cuyo objetivo es mejorar la atención del paciente y familiares.(2)

La bioética clínica es fundamental tenerla en cuenta siempre, en especial en este tipo de paciente por la situación en la que se encuentran(3), pero no se puede desarrollar de forma completa si no se tienen en cuenta sus cuatro principios:

Autonomía: se basa fundamentalmente en el paciente y consiste en que este da unas normas o reglas sin dejarse influenciar por presiones externas a este. Debe respetarse siempre excepto en situaciones en que las personas no sean autónomas o presenten una autonomía disminuida, en cuyo caso será necesario

El consentimiento informado es la máxima expresión de este principio constituyendo un derecho del paciente y un deber médico.(4)

Beneficencia es la relación del personal sanitario con el paciente. Este principio hace referencia a la promoción del mejor interés del paciente pero sin tener en cuenta la opinión de este, es decir, supone que el sanitario posee una formación y conocimientos de los que el paciente carece, por lo que se decide lo más conveniente para el paciente, por tanto, se resume como “todo para el paciente pero sin contar con él”.(4)

Justicia con este principio se hace referencia a la sociedad, ya que se basa en la igualdad, en tratar a cada uno como corresponda para disminuir situaciones de desigualdad. En España por ejemplo, la asistencia sanitaria es teóricamente universal y gratuita y está por tanto basada en el principio de la necesidad, sin embargo en otros países como EEUU no ocurre así. (4)

El principio de no maleficencia se fundamenta en la abstención intencionadamente de realizar actos que puedan causar daño o perjudicar a otros, es imprescindible en el ámbito sanitario pues a veces las actuaciones médicas pueden dañar para obtener un bien, entonces de lo que se trata es de no perjudicar innecesariamente a otros. Este principio va de la mano con el de beneficencia, para que prevalezca el beneficio sobre el (4)

Los pacientes derivados a la Unidad de Cuidados Paliativos requieren de una atención especializada y una mayor asistencia sanitaria.(5,6) Sin embargo, estos pacientes tienen un mayor riesgo de que sus cuidados no se adecuen a sus necesidades y por tanto, son más vulnerables. Por tanto, para corroborarlo decidimos comenzar un estudio de investigación en el que se realizaron entrevistas a pacientes en situación de estado terminal y a sus

La vulnerabilidad del paciente paliativo.

familiares. Percibimos que la familia oprime los derechos como persona del paciente al ocultar información sobre su estado de salud, para entender mejor la situación a continuación se explica el caso que más nos llamó la atención:

“Paciente de 74 años que presenta un cáncer de próstata de 6 años de evolución. Hace seis meses se derivó por metástasis generalizadas y dolor a la U.C.P. Viudo desde hacía 3 años, al cuidado de un hijo parado que es el “cuidador principal” del paciente. El hijo presenta problemas sociales y económicos.

Nos presentamos en el domicilio para hacer la entrevista y nos encontramos la situación de: paciente sentado en su sillón mirando a un cuadro de su mujer que tenía colgado enfrente, a veces lloraba, el hijo en su habitación sin estar pendiente de su familiar, la casa con unas condiciones infrahumanas, es decir, en global una situación bastante complicada.

Cuando accedimos al domicilio comenzamos a hablar con el paciente y el familiar, le comentamos que le íbamos a hacer varias preguntas para realizar un cuestionario para un trabajo de investigación, le informamos de todo y tanto el paciente como el familiar aceptó. Empezamos preguntándole generalidades como edad, enfermedad, cuanto tiempo con el cáncer...para ir haciendo un buen clima y cuando empezamos a hablar del equipo de cuidados paliativos de su doctora,... el hijo corriendo se puso detrás del padre y comenzó a hacernos gestos de negación, insinuando que el padre no conocía la situación en la que se encontraba, no sabía qué médico era Carmen ni para que iba, solo decía que allí iba “una muchacha que se llamaba Carmen y hablaba con él”(Carmen es la doctora de Cuidados Paliativos). Poco a poco comenzamos a hablar con el paciente y corroboramos que no sabía nada sobre la situación en la que se encontraba, él cada día se veía peor pero no sabía por qué ni nada. Después yo salí a la terraza con el hijo a hablar con él y me comentó que su padre no sabía nada, que él le estaba ocultando toda la información para que no sufriese ni se diese cuenta de que se estaba muriendo, que su enfermedad no tenía cura y que ya lo único que pasaría es que iría empeorando, todo eso decía que él lo hacía para que no entrara en depresión, hasta ahí todo entraba dentro de una normalidad pero cuando el hijo continuó hablando y empezó a referir que si entraba el padre en depresión él no iba a poder salir, se le iba a cortar su rutina de salir, el que él no pudiese ir al bar con los amigos ni salir, que sino el padre lo único que iba a hacer era molestar... Una vez que terminamos de hablar tanto con el paciente como con el familiar volvimos al centro de salud para acabar de rellenar las encuestas con datos del programa informático y vimos que tenía firmado el DVVA (con

La vulnerabilidad del paciente paliativo.
consentimiento verbal) en el que especificaba que cuando llegase la situación en la que su enfermedad no tuviese cura lo único que quería era que le mantuviesen informado de todo para poder decidir libremente sobre los cuidados y técnicas que se le practicarían, ya que el solo quería morir sin dolor y cuanto antes pues lo único que no quería era sufrir."

Conclusión

Por lo que una vez analizada toda la situación, sería conveniente preguntarse:

¿Respetamos la Ley de Autonomía?(7)

¿Se le da a conocer al paciente que existe un Documento de Voluntades Vitales Anticipadas (DVVA)(8) en el que puede plasmar lo que le gustaría y lo que no le gustaría que le hiciesen llegado el momento en el que no fuese capaz de decidir por el solo?

Y si lo conoce el DVVA y lo tiene firmado... ¿Se le respeta?

¿Se tienen en cuenta los Principios de Bioética?

¿Estamos haciendo las cosas como se tienen que hacer?

Del caso expuesto se observa cómo a pesar de tener una base legal, que es descrita como fundamental en la teoría, la realidad es contraria a ella. El familiar tiende a poner su comodidad antes que los derechos de la persona, por lo que se vulneran. Esta realidad se puede extrapolar a otros casos.

Por último, sería conveniente tener en cuenta sobre la ética al final de la vida que: la vulnerabilidad del ser humano se manifiesta especialmente al final de la vida; La percepción de que la muerte es inherente a la condición humana; La ciencia y la técnica no pueden eximir del cuidado; No se trata de un cuidado superficial sino del cuidado en Sí. Velar por el bien del otro. Acompañar al otro.

Soporte: Este trabajo se ha realizado bajo una beca de colaboración MINECO

Bibliografía

Lynch T., Connor S., Clark D. OMS | Cuidados paliativos [Internet]. WHO. [citado 16 de enero

de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

Lasmarias C., Martinez- Muñoz M., Gomez- Batiste X. Situación actual de los cuidados paliativos a nivel nacional e internacional. Martinez MB, Monleon M, Carretero Y, Garcia-Baquero MT. Barcelona: Elsevier, España;

Correa L, Javier F. FUNDAMENTOS Y PRINCIPIOS DE BIOÉTICA CLÍNICA, INSTITUCIONAL Y SOCIAL. Acta Bioethica. 2009;15(1):70-8.

Cano A, Carmen M del, Marrero Lemus A, Luisa Valencia M, Blanca Casas S, Moynelo H. Principios básicos de la bioética. Rev Cuba Enferm. diciembre de 1996;12(1):11-2.

Guía Cuidados Paliativos SECPAL [Internet]. [citado 18 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>

Anexo Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 17 de enero de 2018]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/08_anexos_cuidados.pdf

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. [citado 12 de abril de 2018]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía [Internet]. [citado 12 de abril de 2018]. Disponible en: <https://www.juntaes/salud/rv2/inicioCiudadania.action>