

**4<sup>a</sup> PARTE**

**PROGRAMA PARA LA FORMACION MORAL DE LAS ENFERMERAS/OS**

## INTRODUCCION

Mostrada la necesidad de formación ética de los estudiantes de Enfermería y determinados ya los temas éticos que preocupan al colectivo así como revisada la situación de la enseñanza de ética profesional en las escuelas de España, llega al momento de presentar un **programa para la formación moral de las enfermeras/os**, que pueda dar respuesta a las necesidades de la formación en el currículo básico.

Este programa va precedido por la justificación del temario y de una descripción de los métodos didácticos propuestos para su aplicación. El proyecto y realización de un vídeo propuesto como actividad tan bien se acompaña al final de la presentación del temario.

Las unidades temáticas propuestas, que constituyen la columna vertebral de esta tesis se componen de tres apartados: Una ficha técnica, desarrollo de los contenidos y actividades. Estos apartados pretenden facilitar al máximo la aplicación del mismo.

**CAPITULO IX**

**JUSTIFICACION DEL TEMARIO EN EL PROGRAMA DE ETICA PARA  
LOS ESTUDIANTES DE ENFERMERIA**

## INTRODUCCION

El capítulo IV pone de manifiesto las pocas horas que se dedicaban para impartir Ética a los estudiantes de Enfermería en un número importante de escuelas de España aunque todas coincidían en considerar importante la inclusión de la Ética en el currículo básico. Esta dicotomía posiblemente es consecuencia a la falta de un programa desarrollado y evaluado que sirva de guía para las clases de Ética profesional.

Pero la elaboración de un programa que pueda cubrir las expectativas de una asignatura que ya dispone de entidad propia en el nuevo plan de estudios supone un reto importante porque debe abordar los temas que se consideren fundamentales para los futuros enfermeros y conseguir al mismo tiempo que esta asignatura resulte útil y atractiva a la vez.

Las fuentes consultadas para la elección de los temas que configuran el programa han sido presentadas en los capítulos anteriores: Dilemas más frecuentes de los profesionales de Enfermería, revisión de libros de ética para enfermeras y revisión sistematizada de los artículos periodísticos, además de mantener siempre como punto de referencia las cartas de los derechos a los pacientes y los códigos deontológicos vigentes en nuestro país.

## **1. CONFLUENCIA DE TEMAS EN LAS TRES FUENTES: ENTREVISTAS, LIBROS Y ARTICULOS PERIODISTICOS**

En el temario propuesto está constituido por los temas que son tratados con frecuencia en dos de las fuentes consultadas. Evidentemente el punto de referencia más importante son los temas que surgen de las entrevistas realizadas a enfermeras, ya que representan con cierta fiabilidad los temas que preocupan al colectivo en la actualidad.

Sin embargo, los dos otros puntos de referencia: Los artículos periodísticos y textos ayudan a acabar de perfilar el programa al ajustarlo a los temas que preocupan al ciudadano y a no olvidar otros temas que son tratados en los libros de Ética dedicados a enfermeras.

En el cuadro siguiente queda bien determinado cada tema las veces que ha sido mencionado en cada campo si bien la muestra es distinta en cada grupo.

<b>Tema</b> <b>N=70</b>	<b>Entrevistas</b> <b>N=14</b>	<b>Libros</b> <b>N=69</b>	<b>Vanguardia</b>
Morir con dignidad	29	10	15
Derecho Información	14	5	1
Calidad Cuidados	14	2	15
Dolor pacientes	5	3	2
Secreto profesional	2	8	1
Huelga	1	2	5
Experimentación Humana	9	5	-
Calidad de Vida	7	1	-
SIDA	6	-	12
Responsabilidad	6	4	-
Aborto/contracepción	2	8	-
Comités de Ética	1	1	-
Trasplantes/Implantes	-	3	3
Respeto a otros	1	1	-
Toma de decisiones	1	1	-

En este cuadro puede observarse que los temas más frecuentes en cada una de las fuentes coinciden en gran manera. El morir con dignidad, tema que preocupaba profundamente al colectivo de enfermeras también es recogido en un n° importante de libros y artículos de la prensa.

Le siguen en importancia: Derecho de información, calidad de los cuidados, dolor en los pacientes, secreto profesional y huelga del personal sanitario.

La experimentación humana y calidad de vida, responsabilidad, aborto/contracepción, comité de ética, respeto a otros y toma de decisiones sólo se encuentran en dos fuentes: Entrevistas y textos. La atención a los pacientes con SIDA, aparece con mucha frecuencia en artículos en la prensa y también con cierta frecuencia en las entrevistas, mientras que los trasplantes/implantes de órganos no son mencionados en las entrevistas y sí en libros y artículos prensa. El resto de temas que sólo son mencionados en una fuente no han sido incluidos en el cuadro.

## **2. INCLUSION DE LOS PUNTOS TRATADOS EN DERECHOS DE LOS PACIENTES Y EN LOS CODIGOS DEONTOLOGICOS EN EL TEMARIO**

Al diseñar el temario se decidió que los derechos de los pacientes y los códigos deontológicos debían quedar integrados en los contenidos del programa. Se tomó como punto de referencia la carta de los "Derechos de los pacientes usuarios del hospital" editados por la Generalitat de Catalunya y el código deontológico vigente en Catalunya, por ser los documentos muy completos.

### ***2.1. Derechos de los pacientes***

Los puntos incluidos en la carta de "Derechos del enfermo, usuario del hospital" de la Generalitat de Catalunya, se pueden agrupar en los grandes temas surgidos en las tres fuentes consultadas anteriormente (entrevistas, libros y artículos prensa).

#### ***Calidad de los cuidados***

Varios puntos pueden incluirse en el tema de la calidad de los cuidados:

1. "Recibir una asistencia sanitaria que ponga al servicio de la persona todos los recursos técnicos y humanos en función de su enfermedad y de las posibilidades del centro, sin discriminación por

razón de edad, sexo, raza, ideología, religión y condición socio-económica".

2. "Ser atendido con agilidad para que los trámites burocráticos no retrasen la asistencia al enfermo o a su ingreso".
6. "Continuar manteniendo la relación con sus familiares y amigos y comunicación con el exterior".
8. "Disponer de una historia clínica y tener acceso a ella".
11. "Ser valorada su situación familiar y social".
16. "Presentar sugerencias y reclamaciones sobre el funcionamiento del hospital y que éstas sean estudiadas y contestadas".

### ***Respeto al usuario***

También el respeto al usuario es un tema que se presenta desde los puntos siguientes:

3. "Ser tratado, por parte de todo el personal del centro con respeto hacia su dignidad humana".
4. "Ser tratado con respeto en lo que se refiere a su intimidad personal".
5. "Ser tratado con respeto y reconocimiento en cuanto a sus convicciones religiosas y filosóficas".
13. "Optar por abandonar el hospital en cualquier momento".

### ***Derecho a la información***

Este derecho ocupa buena parte de los puntos de la carta:

7. "Recibir información comprensible, suficiente y continuada".
8. "Disponer de una historia clínica y **tener acceso a ella**".
10. "Dar consentimiento escrito para tratamientos médicos o quirúrgicos, procedimientos y pruebas diagnósticas menos habituales y para estudios de experimentación clínica".
12. "Ser informado debidamente cuando sea necesario trasladarle a otro centro y en este caso ser trasladado adecuadamente".
15. "Conocer sus derechos, que éstos sean ampliamente divulgados entre los enfermos y el personal del hospital y que sean respetados".



### ***Morir con dignidad***

Un sólo punto trata este tema pero que en las tres fuentes de recogida de datos anteriores era muy importante:

14."Morir con dignidad".

### ***Secreto profesional***

Un tema que ha surgido en las tres fuentes de recogida de datos y que es urgente abordar también está recogido en la carta:

9."Mantener el secreto sobre su enfermedad y sobre los datos de la historia clínica".

Esta clasificación de los puntos de la "Carta de los derechos de los pacientes, usuarios del hospital" facilita su inclusión en el temario del programa.

## ***2.2. Código deontológico***

Al igual que en el punto anterior los puntos tratados pueden agruparse para limitar el número de temas, dándole a la vez más contenido a los propuestos, tomando como punto de referencia el código deontológico aceptado en los colegios de diplomados de Enfermería y ATS de Catalunya.

### ***Información al usuario***

Los puntos referidos a este tema se encuentran en los puntos 18 y 22, recogen el tipo de información que compete a la enfermera/o ofrecer y la información que puede ofrecer en colaboración con el médico. Se insiste en que deberá tener un conocimiento adecuado y suficiente para ofrecer la información y mantendrá una actitud abierta con el paciente, informando a la familia según sus competencias y deseos del paciente.

### ***Secreto profesional***

El secreto profesional muy bien recogido en este código, porque define cuando debe reservarse el secreto y las condiciones en que puede revelarse sin violar el secreto profesional. Todo ello viene recogido en los artículos 23-29.

### ***Muerte***

También el problema de la muerte está recogido en este código (Art. 30-32), reforzando el respeto a los derechos de los pacientes en este trance, a incluir a la familia como parte integrante de la asistencia del paciente terminal y a compartir de forma responsable con el resto del equipo de salud, las decisiones dirigidas a suprimir las ayudas técnicas del paciente.

### ***Investigación***

La investigación está recogida en los artículos 46-48, y se refiere a asegurar que toda investigación cumple los requisitos éticos antes de colaborar, que posee la cualificación necesaria y que resguarde los derechos del enfermo/usuario.

### ***Responsabilidad y calidad de los cuidados***

Los puntos siguientes pueden agruparse en un mismo tema ya que se refieren a la responsabilidad y calidad de los cuidados:

Tortura	Art. 33-43
Huelga	Art. 49-53
Economía	Art. 54-58
Publicidad	Art. 59-60
El profesional de Enfermería y colegas-equipo multidisciplinar	Art. 61-67
El profesional de Enfermería y los organismos profesionales	Art. 68-70

### 3. TEMARIO PROPUESTO

Completada la revisión de las fuentes se decide diseñar un programa con los siguientes temas:

TEMA N°1: Morir con dignidad

TEMA N°2: Actitud de la enfermera/o ante la muerte

TEMA N°3: Información a los pacientes

TEMA N°4: Experimentación humana

TEMA N°5: Secreto profesional

TEMA N°6: Atención a los pacientes con SIDA

TEMA N°7: Responsabilidad y calidad de los cuidados

TEMA N°8: El aborto

Un breve repaso de los puntos tratados en los contenidos en cada uno de los temas, puede ilustrar la configuración del programa propuesto.

#### **3.1. Morir con dignidad**

Por la extensión de este tema se decidió dividirlo en los partes de modo que la primera tuviera un carácter más general y la segunda fuera más específica para las enfermeras/os. En este capítulo pretende reflexionar sobre la muerte para que los alumnos puedan afrontar esta realidad y ayudar a los pacientes moribundos a morir con dignidad.

Con este fin los contenidos recogidos en el tema se agrupan bajo los siguientes títulos:

- Actitud ante la muerte en occidente, -La atención del moribundo en el hospital y en el domicilio.
- ¿Qué es la muerte digna?.Derechos de los moribundos: Conocer la cercanía de la muerte, rehusar un tratamiento, expresar la fe, evitar el dolor, evitar encarnizamiento terapéutico, mantener contactos humanos con las personas cercanas. -La Eutanasia. Tipos. Ventajas e inconvenientes para su legalización. Testamento vital.
- El trasplante de órganos.

#### **3.2. Actitud de la enfermera/o ante la muerte**

Diferentes perspectivas respecto al tema que pueden ayudar a la futura enfermera/o en distintas situaciones de

los pacientes moribundos, para ello se presentan los siguientes contenidos:

- Códigos deontológicos: Consejo Internacional de Enfermería (1973), Código del Consejo General de Colegios de diplomados de Enfermería de España (1989), Código de los colegios de ATS y diplomados de Enfermería de Catalunya.
- Derechos de los pacientes.
- Etapas de la aceptación de la muerte según la Dra. Kübler-Ross.
- Diagnóstico de muerte. Informe Harvard.
- Plan personal, profesional y político-social de la enfermera ante el morir con dignidad.

### **3.3. Información a los pacientes**

Este tema pretende desarrollar la actitud del futuro profesional de enfermería para informar al paciente respecto a los cuidados que realiza e informar también sobre los aquellos aspectos médicos, que el equipo de salud considera que la enfermera puede compartir o colaborar.

- Introducción
- 1. Necesidad de información del paciente.
- 2. Tipos de información: General y sobre los aspectos del estado de salud.
- 3. ¿Por qué debe informarse a los pacientes?
- 3.1. Respeto a las personas
- 3.2. Principios de Beneficencia y Autonomía
- 3.3. Requisitos legales: Consentimiento informado
- 4. ¿Qué información debe revelarse?
- 5. ¿Quién debe informar?
- 6. Derechos de los pacientes
- 7. Códigos de Enfermería
- 8. Información que corresponde a la enfermera/o ofrecer
- 9. Habilidad de la enfermera/o para comunicar una información difícil
- Conclusiones

### **3.4. Experimentación humana**

Partiendo de la premisa que la experimentación humana es necesaria para el progreso de las Ciencias de la Salud,

el enfermero deberá ser muy riguroso con el cumplimiento de las normas éticas, al diseñar o participar en una investigación con seres humanos.

La Unidad Temática abarca los siguientes contenidos:

- La experimentación en seres humanos y el desarrollo de las Ciencias de la Salud.
- Códigos de Nuremberg y Declaración de Helsinki
- Derechos de los pacientes respecto a la investigación
  - Códigos deontológicos respecto a la experimentación
- Actitud de la enfermera ante la investigación
- Información y obtención del consentimiento
- Influencia de la enfermera/o en la recogida de datos.
- Comité de Ética
- Cualidades del investigador
- Respeto de la dignidad del ser humano

### **3.5. Secreto profesional**

El mantener una reserva absoluta de toda la información confidencial que es revelada por el usuario y conocer los casos en que no se viola el secreto profesional, es una conducta que todo profesional de enfermería sería deseable que siguiera y los contenidos de esta Unidad Temática pretenden incidir en este sentido incluyendo los apartados siguientes:

- Apuntes históricos del secreto profesional. -El
- derecho a la intimidad desde la perspectiva de los profesionales médicos.
- La informatización de datos y el secreto profesional.
- Respeto a la Intimidad del paciente
- Límites del secreto profesional en enfermería
- El secreto médico en los centros sanitarios.

### **3.6. Atención a los pacientes con S.I.D.A.**

La creciente extensión de la enfermedad del S.I.D.A., plantea numerosos conflictos en la asistencia de los enfermos y portadores de esta enfermedad. Los futuros

profesionales deben prepararse para cuidar a estos pacientes sin discriminación evitando algunas de las actitudes de rechazo hacia estos pacientes que se observan en los centros, así como observar una discreción exquisita respecto al diagnóstico del S.I.D.A. para evitar la estigmatización del enfermo sin olvidar de que las enfermeras/os deben exigir todas las medidas de seguridad necesarias para atender dignamente y sin riesgo a los pacientes afectados.

Los contenidos que recoge la Unidad Temática son:

- Situación de la enfermedad del S.I.D.A., hoy -
- Nota histórica sobre la actitud de la sociedad ante las epidemias
- Responsabilidades de los profesionales de la salud ante los enfermos del SIDA
- Profesionales sanitarios e infección por VIH
- Declaración de Londres sobre prevención del SIDA -
- Aspectos económicos y sociales del SIDA -
- Asistencia de Enfermería a los pacientes con SIDA.

### **3.7. Responsabilidad y calidad de los cuidados de Enfermería**

En todos los sistemas de producción la calidad es un elemento crucial una bandera que avala un trabajo bien hecho, pero la calidad de los cuidados de Enfermería aún tiene más importancia por cuanto el producto final no es un objeto sino un ser humano.

Muchas son las variables que inciden en la calidad de los cuidados ofrecidos pero la responsabilidad de los enfermeros es clave para dar una calidad de cuidados, por lo que en el tema se desarrollan ambos conceptos además incluir algunos aspectos que pueden ser causa de conflictos éticos, quedando en los contenidos los siguientes aspectos:

- Concepto de calidad de los cuidados de Enfermería
- Priorización de los cuidados
- Responsabilidad profesional
- Responsabilidad legal

- Huelga del personal sanitario
- Respeto a los colegas

### **3.8. El aborto**

El aborto y la eutanasia son unos de los temas más polémicos desde las antiguas culturas ya recogidos en el "Juramento hipocrático". La enfermera no vive directamente decisión de practicar o no un aborto porque no es de su competencia, aunque puede participar como instrumentista en el acto quirúrgico o administrando una medicación, acciones que según sus creencias pueden ir en contra de su conciencia.

En la Unidad Temática se recogen los siguientes apartados:

- El aborto provocado
- Definición de aborto
- Aspectos morales del aborto
- Acta de 1967
- El aborto en la legislación española
- La objeción de conciencia.

## **4. ESTRUCTURA DE LOS TEMAS**

Cada uno de los temas incluye tres partes diferenciadas: Ficha técnica, desarrollo de los contenidos y material didáctico, con la finalidad de clarificar al máximo el programa.

En la *ficha técnica* viene a ser la disección profunda del tema, de qué se pretende alcanzar, el como hacerlo y el tiempo previsto para impartirlo, que sirva de guía al docente que aplique el programa.

Con el este fin, presentan los objetivos que debe alcanzar el alumno, los valores, normas y actitudes que deben incidir en el desarrollo del alumno, el sumario de

contenidos, los procedimientos que pueden utilizarse, las actividades de enseñanza-aprendizaje, los criterios para la evaluación de las actividades, temporalización (las horas requeridas y su distribución) y el material didáctico y material para las actividades de evaluación.

La 2ª parte corresponde al *Desarrollo de contenidos* que son precisos para alcanzar todos los objetivos propuestos. Se decidió incluir los contenidos desarrollados, por dos motivos, primero porque representaba el realizar una recopilación de una información de la que se carecía y que resulta dificultosa por la escasez de obras dedicadas a *Ética para enfermeras/os* basadas en la realidad del país y en segundo lugar para poner la información recopilada, al alcance del alumno, facilitando el alcance unos objetivos básicos que deberían estar presentes durante todo su ejercicio profesional.

Y la 3ª parte corresponde a *actividades y materiales*, adaptado para cada tema, de manera que se han diseñado actividades y se proponen materiales de modo que el alumno, además de la lectura de la información recopilada pueda realizar ejercicios que le ayudan a reflexionar sobre el tema de forma individual o grupal. Las actividades y materiales están muy ligados a la realidad cercana: Artículos publicados en la prensa, dilemas recogidos en las entrevistas, *role-playing* de una actividad habitual de la enfermera, fichas autobiográficas de situaciones vividas o sentidas por el alumno... Todo ello con la finalidad de acercar la materia al alumno, evitando en lo posible la sensación que "esto no pasa en nuestro país" o "esto no me pasará a mí" y preparándoles para afrontar los futuros conflictos o dilemas que le surgirán en la práctica diaria.



## CONCLUSIONES

A partir de la información recogida por medio de las entrevistas a enfermeras/os, de la revisión de los artículos en la prensa y de los libros de Ética dedicados a Enfermería, se diseñó un programa constituido por ocho temas, dentro de los que incluyen los derechos del enfermo y los códigos deontológicos.

La aplicación de este programa en el currículum básico, ofrece una formación básica en Ética profesional, que ayudará a los futuros enfermeros/as en su quehacer diario, tanto en el afrontamiento de situaciones conflictivas desde el punto de vista ético como en el desarrollo de actitudes y valores que resultan fundamentales en los profesionales de Enfermería.

**CAPITULO X**

**METODOLOGIA DIDACTICA**

## **INTRODUCCION**

Una vez configurado el temario es preciso hacer la propuesta de las actividades que se consideran oportunas para la implantación del programa.

Este capítulo tiene doble objetivo, presentar cada de las actividades que se incluirán en el programa y describir brevemente su aplicación para facilitar la comprensión de los ejercicios preparados en cada una de las Unidades Temáticas.

### **1. RELACION DE ACTIVIDADES PROPUESTAS EN EL PROGRAMA**

En el programa se han propuesto una serie de actividades distintas cada una con unos fines concretos. La variedad de actividades es un intento de facilitar el aprendizaje de unos contenidos y la adquisición de objetivos de una forma amena y agradable.

En el cuadro siguiente expone de forma clara, el número de veces que cada actividad se propone:

ACTIVIDAD	n° veces propuesta
CLASE MAGISTRAL	20
DILEMAS	9
LECTURAS	6
FICHA AUTOBIOGRAFICA	5
ROLE-PLAYING	5
PREGUNTAS CLARIFICADORAS	4
DIAGRAMA DE ESTRATEGIA DE CONCEPTOS	3
CUESTIONARIO	1
MATRIZ OBSERVACION	1
MESA REDONDA	1
JUICIO POPULAR	1
POSTER	1
VIDEO	1

## **2. DESCRIPCION Y APLICACION DE CADA ACTIVIDAD**

Una breve descripción de cada actividad y de su aplicación en el programa puede favorecer la comprensión de su inclusión en el programa propuesto.

### **2.1. CLASE MAGISTRAL**

La clase magistral es un método clásico de impartir conocimientos que sigue siendo, con toda probabilidad el más usado en las aulas de escuelas y facultades.

#### *Descripción de la actividad*

Básicamente consiste en una exposición por parte del docente que tiene alto valor por la información que puede transmitirse en el proceso instructivo. Este método de transmisión oral de los hechos, ahorra tiempo y materiales, sobretodo cuando las clases son muy numerosas como ocurre en la escuelas de Enfermería. El docente prepara y organiza unos contenidos, facilitando el aprendizaje, que resultaría muy complejo de entender para el alumno sin una explicación oral.

Otra ventaja de esta actividad es que permite canalizar el pensamiento de todos los alumnos en una determinada dirección y que posibilita al educador la

corrección casi inmediata de errores de comprensión y que de otro modo resultarían desconcertantes.

El desarrollo de una clase magistral debería seguir el siguiente orden: Una introducción al tema y relación de puntos a tratar, el desarrollo de la exposición, una síntesis final y las referencias bibliográficas más importantes.

#### *Su aplicación en el programa*

En cada una de las Unidades del temario se propone la clase magistral para facilitar unos contenidos que servirán como base y constituirán el primer tejido sobre el que el alumno podrá ir ampliando con el resto de actividades propuestas.

Las clases magistrales deberán tener una duración de 30 y 45 minutos, y siempre apoyadas por material audiovisual (transparencias, diapositivas...). El resto de tiempo de clase se dedicará a una actividad que implique más al alumno y que exija su presencia más activa.

## **2.2. DILEMAS**

Parece que los dilemas es una actividad muy útil para la enseñanza Moral, el sencillo dilema de Heinz de Kohlberg es una buena muestra de ello. En esta línea de trabajo

también el C.I.E.<sup>1</sup> en su obra "Dilemas de las enfermeras" pretende acercar la Ética profesional a las enfermeras a partir de relatos acaecidos en distintos países del mundo, para que a partir de su discusión se vayan desgranando los principios éticos en que deben apoyarse todos los comportamientos profesionales.

#### *Descripción de la actividad*

Esta actividad se centra en un relato en el que surge un dilema, dentro de un contexto sanitario y se trata de plantearse el conflicto desde el punto de vista del protagonista.

Al tratarse de estudiantes adultos ya en la Universidad, el dilema se entrega por escrito a los alumnos que deben leerlo en grupos de seis. Tras analizar las circunstancias que rodean al mismo y explicar los términos o conceptos que puedan representar alguna dificultad para los estudiantes, deben intentar responder unas preguntas. Estas preguntas se centran primero desde el punto del protagonista y después para cotejar si el resto de personajes estaría o no de acuerdo con la resolución del protagonista.

---

1) El Consejo Internacional de Enfermería, editó el libro: *Dilemas de las Enfermeras. consideraciones éticas del ejercicio de la Enfermería.*, siendo la directora del proyecto Bárbara Tate y editado en Ginebra en 1977.

El profesor pasará por todos los grupos participando en el debate. Cada grupo escribirá las opiniones de cada uno de los miembros en un folio y al final un portavoz de cada uno de ellos, expondrá una síntesis de la discusión de su grupo, con la finalidad de establecer una postura de la clase.

El profesor se convierte en un coordinador de la clase, recogiendo las distintas opiniones de las que pueden extraerse conclusiones finales acordes con los objetivos previstos en la Unidad.

#### *Su aplicación en el programa*

Los dilemas han sido propuestos en nueve ocasiones como actividades en el programa, aunque por limitaciones de tiempo no se han podido aplicar todos.

Estos dilemas fueron recogidos en las entrevistas realizadas a enfermeras y enfermeros de Catalunya y se han escogido porque al pertenecer a nuestra cultura son más cercanos y creíbles, lo que facilita el proceso. El dilema que tiene una señal (\*), es hipotético, pero es muy ilustrativo de una situación que podría ser perfectamente real y da pie a trabajar distintos aspectos. El dilema que tiene (\*\*) un doble asterisco, está editado por el C.I.E., porque en las entrevistas no se recogió ningún conflicto concreto respecto al aborto.



Los títulos de los dilemas son:

- El paciente que ingresaba para morir
- Información a los pacientes operados
- Aceptar un puesto implicaba callar ante la experimentación
- Falta de responsabilidad de un colega
- Reservando la información confidencial
- \*-Negativa a atender a un paciente con SIDA
- Soledad de un paciente moribundo con SIDA
- Cuando se cuestionan los cuidados de Enfermería
- \*\* -Clínica de interrupción de embarazos.

### **2.3. LECTURAS**

A juzgar por las estadísticas en España se lee poco, déficit que los educadores deben paliar en lo posible, induciendo a la lectura a los estudiantes.

En cada Unidad Temática se sugiere literatura para completar el tema, pero para asegurar que se realice una lectura crítica se han preparado algunos ejercicios, en cuyo objetivo está la lectura y valoración de algún documento.

*Descripción de la actividad*

Consiste en ofrecer a los estudiantes una bibliografía o una serie de documentos, que deben leer de forma crítica, es decir valorando (según su opinión) los aspectos positivos o negativos más destacables.

Sin embargo, la motivación del estudiante no es suficiente (algo falla en el sistema educativo) para leer sin que exista ningún control o evaluación del profesor. Es preciso asegurar que los materiales han sido leídos críticamente por el alumno y con esta finalidad de cada lectura, se solicita una síntesis y una valoración. En caso de documentos más concretos sólo se exige la respuesta a unas preguntas.

De algunos artículos sólo se les ofrece la referencia bibliográfica, de modo que los estudiantes deben recuperar el documento es decir, ir a la biblioteca y buscar la revista correspondiente. Esta búsqueda de los documentos es también instructiva, ya que con frecuencia pasan los estudiantes por los centros sin aprovechar los recursos que les ofrecen. Si se acepta el principio que sobretodo hay que enseñar a los estudiantes a: "Aprender a aprender", éste es un recurso a no olvidar.

*Su aplicación en el programa*

En el programa hay dos propuestas: Lecturas de documentos que deben buscarse y lecturas de materiales preparados. En ambos casos deben realizar o bien una síntesis y valoración o bien la cumplimentación de un cuestionario. Además en cada Unidad Temática hay unas lecturas para ampliar el contenido.

Los documentos que se han preparado, son aquellos que su localización representaría mucha dificultad con la consiguiente pérdida de esfuerzos y de tiempo del estudiante. En cambio los que están en la biblioteca de la escuela deben ser localizados por el propio alumno.

Las lecturas propuestas como ejercicio son:

- Testamento Vital
- Selección de artículos respecto a la muerte de pacientes.
- Artículo prensa sobre la experiencia de J. Cruyff y la información de los pacientes
- La declaración de Helsinki
- Selección de artículos respecto al SIDA
- Cuestionario de opinión del usuario

#### **2.4. FICHA AUTOBIOGRAFICA**

Es muy difícil para el educador acercar ciertos temas al discente y despertar la corriente de empatía necesaria para afrontar ciertos aspectos o situaciones. La ficha

autobiográfica favorece esta proyección interior del alumno para recordar los sentimientos y actitudes que mantuvo ante situaciones similares al tema presentado.

#### *Descripción de la actividad*

Se pide al alumno que reflexione de forma individual, respecto a una situación vivida o sentida con sus familiares o seres queridos, respecto a una cuestión concreta (secreto confiado, mantener una conversación difícil...) e intente recordar los sentimientos y actitudes propias y de los demás.

En caso de que no se hayan encontrado en ninguna situación parecida o que les resulte muy doloroso hablar de ello pueden recurrir a los sentimientos experimentados ante una película o literatura.

#### *Su aplicación en el programa*

En el programa se incluyen cinco propuestas de fichas autobiográficas, que es recomendable que se hagan de forma individual y fuera del aula. Esta propuesta responde a dos puntos: El primero si deseamos que la ficha represente una proyección de la intimidad del alumno, necesita estar sólo y lejos del bullicio de la clase. En segundo lugar la elaboración de la ficha requiere tiempo y en el aula no se dispone de él, con lo que los ejercicios son mucho más incompletos.

Las fichas autobiográficas propuestas son:

- Sobre la muerte de un ser querido
- Conversación difícil
- Respeto a la intimidad del paciente
- Mantener un secreto confiado
- Deja vivir y vive.

## **2.5. ROLE-PLAYING**

Sería ideal poder transportar al alumno en el momento en que se produce una entrevista médico-paciente terminal, o en el momento que la enfermera ofrece una información al paciente... sin embargo, es muy difícil ofrecer esta posibilidad a un grupo de alumnos tan numeroso en un periodo limitado de un curso académico. Pero el role-playing permite la recreación de situaciones y ponerlas al alcance de los alumnos, facilitando la comprensión de aspectos de difícil comprensión.

### *Descripción de la actividad*

Se trata de que un grupo de alumnos representen un papel, que previamente les fue asignado, por medio de un guión más o menos elaborado.

Los alumnos-actores deben intentar penetrar en la "piel" de quien representan: Enfermera/o, paciente,

médico... leyendo el guión o caso e intentar profundizar sobre el tema con lecturas complementarias.

El profesor prepara al resto de clase, presentando brevemente el caso para que sean espectadores-activos, es decir se les avisa que al final habrá un debate y deberán realizar preguntas.

El role-playing, es una actividad que tiene mucho éxito entre el alumnado, pero tiene el peligro de que se convierta en una actividad demasiado lúdica y los estudiantes se olviden del objetivo de la clase. Para ello el profesor deberá tener la habilidad de implicar al resto de la clase y asegurarse de que están siguiendo el caso.

Los alumnos pueden improvisar según su forma de ver el problema a partir del guión , pero al final de la actuación, se iniciará un debate. Pueden ser los actores los primeros que den su opinión y expliquen si hubieran cambiado alguna cosa del desarrollo del caso. Por último se inicia el coloquio y el profesor una vez más debe ser muy hábil para reconducir las intervenciones, detectar las conclusiones y escribirlas en la pizarra.

#### *Implantación en el programa*

En el programa se proponen cinco actividades de role-playing:

-Custodia de una historia clínica

- Entrevista a un paciente terminal
- Tres modos de informar al paciente sobre la misma exploración.
- Comunicación de una mala noticia por teléfono
- Un grupo de alumnos presentan un trabajo de curso

Un role-playing de los previstos, tiene un capítulo de un libro como sostén y otro tienen un guión bastante marcado, con tres modos de actuación distintos ante el mismo hecho y otros presentan brevemente el caso y los personajes y los alumnos deben improvisar bastante. Cada modalidad está pensada según el objetivo que se pretende conseguir con el alumno.

## **2.6. PREGUNTAS CLARIFICADORAS**

Las preguntas clarificadoras suponen una actividad que permite reflexionar al alumno sobre el tema que interesa de forma individual o en grupo. Es una estrategia que si bien puede partir de un conflicto o dilema resulta diferente a los alumnos, lo que otorga una cierta variedad a los ejercicios.

### *Descripción de la actividad*

Esta actividad consiste en distribuir a los alumnos un escrito que contiene un relato de una situación y unas

preguntas, para que después de su lectura y comprensión contesten las cuestiones que pretenden ayudar a clarificar el problema.

#### *Su implantación en el programa*

En el programa se han incluido cuatro actividades de preguntas clarificadoras, que están incluidas dentro de tres Unidades Temáticas diferentes. Todas ellas, han sido elaboradas a partir de los datos recogidos en las entrevistas realizadas a los enfermeros/as y permiten la reflexión de algún punto importante de los temas a que corresponden.

- Reanimando a una anciana de 86 años.
- Información engañosa respecto a la investigación
- ¿Podemos negarnos a cuidar a un paciente con SIDA?
- Rechazo de un paciente con SIDA por parte del personal.

#### **2.7. DIAGRAMA DE ESTRATEGIA DE CONCEPTOS**

No existe recetas exactas que sirvan como pauta para resolver los conflictos éticos surgidos de la práctica diaria ya que en cada situación habrá que considerar



diferentes principios que entran en juego y buscar el equilibrio que permita la actuación más correcta. Este es un poco el objetivo de esta actividad, desvelar los principios que deben considerarse ante todo dilema ético.

#### *Descripción de la actividad*

La actividad consiste en que a partir de un caso real referido al tema, (si se trata de la información a un paciente, el ejemplo será de información), es preferible que sea el propio alumno quien lo describa (en caso de que no tenga ninguno el profesor facilita el ejemplo).

A partir del relato, los estudiantes de forma individual deben analizar uno de los principios implicados, buscando las ventajas inconvenientes, principios o valores similares etc.

Este ejercicio debe realizarse fuera del aula y de forma individual y aunque parece que no les gusta demasiado, cumple perfectamente la finalidad de disección de los principios o conceptos que están implicados en un caso que comporte o pueda comportar un conflicto ético.

#### *Su implantación en el programa*

Se han propuesto las tres actividades de "Diagrama de estrategia de conceptos" siguientes:

- Principio de Autonomía en la información a los pacientes.

-¿Hay que ofrecer facilidades al drogadicto en la cárcel para conseguir jeringuillas desechables para cada dosis?.

Cada ejercicio actuaba como una balanza que pretendía equilibrar, valorando las ventajas y limitaciones de potenciar una actuación u otra. Esto permite dar una elasticidad a la mente de los alumnos, al considerar que en cada actuación deben tenerse presente unos principios, pero que según el contexto, las características del paciente, familia, cultura... la actuación más conveniente puede variar de un caso a otro.

## **2.8. JUICIO POPULAR**

La realización de un juicio de un tema polémico o conflictivo, es una estrategia didáctica muy útil porque expone las dos caras de la moneda (ventajas e inconvenientes) del tema.

### *Descripción de la actividad*

Consiste en realizar un juicio sobre un tema polémico (el aborto, la eutanasia, si los enfermeros/as portadores

del VIH pueden trabajar...), en el que un grupo de alumnos adopta los papeles de: Abogado defensor, fiscal, juez y un acusado. El resto de clase se convierte en el jurado popular pero con la salvedad, que si piden la palabra pueden hacer sus preguntas o aportaciones.

Cada alumno dispondrá de bibliografía (facilitada por el profesor) para preparar su papel. Dispondrá de unos 10 minutos para exponer su defensa o acusación, puede aportar las pruebas que desee (se le facilitará proyector de diapositivas, retroproyector...) y puede llamar a declarar a los testigos que crea necesarios (alumnos de clase, que deben tener su papel preparado).

El juez debe coordinar toda la sesión, retirando aquellas pruebas o intervenciones que se consideren inadecuadas. Así mismo debe facilitar la palabra a los alumnos de clase, con orden y seriedad.

Tras escuchar los argumentos del fiscal, del defensor, del acusado y las preguntas del auditorio, se procede a la votación popular, en la que se pide que se defina cada uno de los alumnos por escrito, razonando su voto.

Después de la votación se procede al recuento y se escribe los resultados en la pizarra, para que todos observen la postura de la clase. Se abre un nuevo turno de palabras para réplica y se concluye el juicio.

### *Su aplicación en el programa*

En este programa sólo se realizó un juicio popular (que incluso se recogió en vídeo), en el que se debatió si una enfermera portadora del VIH podía trabajar en el campo sanitario.

Esta actividad resultó muy útil porque permitió dejar de ver el tema del SIDA, como que sólo afecta a los pacientes, sino que puede afectar también a una enfermera/o, colega nuestro y que debido a su situación puede quedar estigmatizado y marginado o por el contrario puede ser solidariamente aceptado por sus compañeros y pudiendo desempeñar trabajos que no reporten riesgo a su propia salud o la del usuario.

### **2.9. CUESTIONARIO**

Las enfermeras/os deben saber entrevistar al paciente y a sus familiares para recoger información suficiente que le permita ofrecer los cuidados que cubran las necesidades del mismo. Por ello, la realización de un cuestionario que permita explorar una realidad es doblemente útil para los estudiantes, porque permite recabar información sobre un determinado tema al tiempo que le favorece las habilidades de realizar un cuestionario.

#### *Descripción de la actividad*

Esta actividad consiste en elaborar un cuestionario que permita recoger la opinión de un grupo de personas sobre un tema polémico. Para ello, se pedirá que los alumnos en grupos de seis intenten confeccionar las preguntas de un cuestionario sobre el tema planteado. Durante unos minutos (15-20 minutos) y bajo unas directrices ofrecidas por el profesor, confeccionaran un listado de preguntas y a partir de las distintas aportaciones, se diseña un cuestionario consensuado por el grupo de clase.

Una vez elaborado el cuestionario, cada alumno deberá entrevistar a un grupo de unas diez personas (ajenas a su familia), y una vez realizadas todas las encuestas, se hará una valoración de todas ellas. El profesor debe preparar el análisis de los resultados antes de la clase, de lo contrario se pierde un tiempo muy valioso. Expuestos los resultados se procede a un coloquio para discutir sobre los mismos.

#### *Implantación en el programa*

En el programa se propone la realización de un cuestionario en el tema del aborto, con el objetivo de que los alumnos detecten que las creencias de las personas varían extraordinariamente.

La comprensión y la tolerancia son dos actitudes que la enfermera/o debería mantener. Cuando el profesional tiene las creencias muy arraigadas en un tema, como en el caso del aborto provocado, puede llegar a creer que la mayoría de las personas comparten su punto de vista. Pero las opiniones varían mucho y esto es lo que deben aceptar los alumnos. Este ejercicio ayuda a mostrar el gran mosaico de opiniones que tienen los seres humanos.

#### **2.10. MESA REDONDA**

La presentación de un tema desde diferentes perspectivas y defendida cada una ellas por un experto, permite al alumno reciba la información desde diferentes puntos de vista, lo que puede despertar intereses y cambiar actitudes.

##### *Descripción de la actividad*

Consiste en tratar un tema por un grupo de expertos (de 3 a 6), que sostienen puntos de vista divergentes o perspectivas distintas, moderados por un coordinador.

Cada miembro de la mesa, dispondrá de unos minutos (entre 10-20), para hacer su exposición y una vez finalizadas las intervenciones, se abrirá un turno de palabras, en la que los alumnos pueden realizar preguntas o solicitar aclaraciones.

Al final de la sesión la moderadora, esbozará las posibles conclusiones que puedan derivarse de la sesión.

#### *Implantación en el programa*

En el programa se propone una mesa redonda sobre el aborto, en la que deberían participar miembros a favor del aborto libre y en contra del aborto, así como otros miembros como un abogado y un teólogo.

El escuchar las diferentes aportaciones puede ayudar al alumno a comprender los argumentos de las distintas posturas distintas sobre un mismo tema, ampliando su visión que puede redundar en una mayor aceptación de las creencias distintas de los usuarios.

#### **2.11. POSTER**

La plasmación en una cartulina o en un papel más o menos atractivo de una idea, pensamiento, resumen o investigación, puede ser muy valiosa para el realizador del póster y provechosa para el posible receptor del mensaje. Además permite que los alumnos puedan iniciarse en una técnica con la que pueden presentar trabajos en congresos y jornadas.

### *Descripción de la actividad*

El profesor debe proponer la realización de un póster a la clase, de modo que los alumnos se agrupen en grupos no muy numerosos (4 alumnos) y se decidan a desarrollar un punto del tema propuesto. El profesor debe ofrecer bibliografía para fundamentar el tema y explicará como deben realizarse los posters: medidas, materiales, distribución de texto, gráficos o fotografías y dibujos.

Una vez recibidos los posters cada grupo hará una presentación del mismo al resto de miembros de la clase, quienes podrán preguntar al respecto. Si es posible se colgarán en las paredes del aula, para que puedan estudiarse con más detenimiento.

### *Su implantación en el programa*

En el programa se propone esta actividad dentro del tema del aborto, para clarificar los distintos puntos de vista a considerar en el mismo. Cada grupo debe desarrollar un aspecto en concreto: Consideraciones sobre el feto, la madre y la sociedad (religión, leyes...). Deben cuidar el contenido y el diseño del póster, ya que debe ser interesante y llamativo a la vez.



## **2.12. MATRIZ DE OBSERVACION**

La observación es una cualidad imprescindible para desempeñar la enfermería con rigor, ya que detectar a tiempo un cambio pequeño y casi imperceptible del paciente que pueden representar evitarle una complicación importante. Esta actividad tiene también doble utilidad porque permite desarrollar la observación del alumno y permite estudiar determinadas conductas respecto a temas éticos en el campo asistencial.

### *Descripción de la actividad*

El profesor elaborará una matriz en la que se recojan aquellos datos que se desean que el alumno observe en su campo de prácticas. Debe explicarse a los estudiantes como deben cumplimentar cada uno de los apartados y que deben hacerlo con la máxima discreción. También notificará la actividad que realizan los alumnos para evitar susceptibilidades entre el personal sanitario.

Una vez elaborados los cuestionarios, se analizarán los resultados que se presentarán en clase y se realizarán un coloquio sobre los mismos.

#### *Implantación en el programa*

La realización de una matriz de observación se incluye como una actividad dentro del tema de "Respeto a la intimidad del paciente, secreto profesional", ya que algunos de los contenidos, deben ser constatados por el propio alumno, o de lo contrario pueden increíbles.

En cambio si se sitúa al alumno como un espectador mudo, que debe percibir lo que pasa y anotarlo, para su análisis y discusión posterior, el alumno automáticamente adopta un papel mucho más crítico y en su mente hay como un filtro que recoge todos los comportamientos que pueden considerarse que no respetan el derecho del paciente a su intimidad y/o el secreto profesional.

### **2.13. VIDEO**

Como el programa presenta un vídeo incluido como actividad, se dedica el capítulo siguiente a ello.

### **CONCLUSIONES**

La propuesta de actividades es amplia para que puedan hacerse aquellas que según las características del grupo sean más idóneas, pero en la línea de convertir la enseñanza de la Ética en algo muy vivo y cercano a la realidad cotidiana.

Es necesario implicar todo lo posible al alumno en las cuestiones, si se desea despertar la empatía del futuro profesional hacia los usuarios y sus familiares. Además los objetivos del programa no se limitan a unos conocimientos, sino que tiene marcados objetivos referidos a comportamientos, actitudes y valores.

Algunas actividades son muy sencillas de llevar a término y otras quizás resulten algo más complicadas, pero si las propuestas del profesor son claras y convincentes, el entusiasmo y la participación de los alumnos están asegurados.

CAPITULO XI  
"MORIR CON DIGNIDAD"

## 1ª PARTE: FICHA TECNICA

### 1. OBJETIVOS GLOBALES DE LA UNIDAD

Esta Unidad pretende acercar un tema difícil, el "morir con dignidad" a unos jóvenes que posiblemente en pocas ocasiones han reflexionado sobre el mismo, para que acepten que la muerte sobreviene a los pacientes cuando la ciencia es impotente para seguir ayudándoles. Cuidar en los últimos momentos a un paciente moribundo es también parte del trabajo de la enfermera/o y si a los enfermos terminales se les ha cubierto las necesidades y pueden morir dignamente, no debe considerarse un fracaso, sino todo lo contrario.

#### 1.1. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A HECHOS Y CONCEPTOS

Al finalizar esta unidad didáctica el alumno será capaz de:

- Explicar** las actitudes fundamentales de nuestra cultura frente a la muerte.
- Explicar** que es una muerte digna.
- Explicar** los conceptos de Eutanasia y Distanasia.

- Enumerar y explicar** los argumentos a favor y en contra de la legalización de la Eutanasia.
- Explicar** en que consiste el Testamento Vital, sus ventajas y limitaciones.

## 1.2. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A PROCEDIMIENTOS, ACTITUDES Y VALORES

La unidad didáctica debería incidir en el desarrollo del alumno respecto a:

- Autoconocimiento** de sus propios sentimientos y creencias ante la muerte.
- Respeto** hacia las creencias del individuo y la familia.
- Conciencia** de las dificultades de establecer los límites de una "muerte digna".
- Espíritu crítico** hacia las dificultades y beneficios de la Eutanasia.

## 2. ESQUEMA DE LA UNIDAD

Introducción

1. Actitud ante la muerte en Occidente.
2. La atención del moribundo en el hospital y en el domicilio.
3. ¿Qué es la muerte digna? .
4. La eutanasia. Distanasia. Testamento Vital.

Conclusiones

## 3. ACTIVIDADES

- Relato de una situación vivida/sentida respecto a la muerte de un ser querido (ficha autobiográfica).

- Entrevista a un paciente terminal (role-playing).
- Complimentación de un formulario para dar consentimiento informado (lectura)
- Modelo de Testamento Vital (lectura).

#### **4. CRITERIOS PARA LA EVALUACION DE LAS ACTIVIDADES**

-Asistencia y participación en las actividades de clase.

-Narración por escrito de una ficha autobiográfica respecto a una situación vivida/sentida respecto a la muerte de un ser querido.

-Detección de los aspectos positivos y negativos de la entrevista del paciente terminal presentada en el role-playing.

-Complimentación y valoración del modelo de "Testamento Vital".

-Actitudes de los alumnos, en las clases demostrativas y en prácticas clínicas.

#### **7. TEMPORALIZACION**

La Unidad requiere 3 horas que se distribuirán de la siguiente forma:

1ª hora: Contenidos teóricos sobre el "morir dignamente". Ficha autobiográfica de una situación vivida por los alumnos, elaborada fuera de clase a presentar en la siguiente clase.

2ª hora: Role-playing sobre una entrevista a un paciente terminal a partir de un caso de la Dra. Kübler-Ross. Debate.

3º hora: Contenidos teóricos sobre la Eutanasia. Realización de un testamento vital. Coloquio. Comentario del profesor respecto a las fichas Autobiográficas elaboradas por los alumnos.

## 2ª PARTE: DESARROLLO CONTENIDOS

"El moribundo se encuentra solo, muy solo. No solamente por ser él, exclusivamente él, quien pasa la experiencia del morir, sino también, porque muchas veces no encuentra a nadie que esté cerca. La primera soledad es la fundamental, la más dura y difícil, la segunda es la añadida, que, si bien es circunstancial, es más triste que la otra, y lo es por el abandono que representa..."

Verspiereen 1975

### INTRODUCCION

En la sociedad occidental de hoy, la muerte es un tema que se pretende ignorar. El desarrollo científico y tecnológico ha permitido retrasar el envejecimiento y la muerte, pero no se consigue evitar y algún día llega.

Todos los ciudadanos en general y los que se dedicarán profesionalmente a cuidar personas enfermas, en especial, deberían reflexionar sin miedo sobre este tema, porque es la única manera de poder ayudar a los demás, en los últimos momentos de su vida.

La misma tecnología que puesta al servicio de la salud, ayuda a salvar muchas vidas, puede en algunas ocasiones prolongar la agonía de los enfermos moribundos que sin posibilidad de recuperación, se les mantiene vivos artificialmente, sin dejarlos morir dignamente.

En este tema se considera la realidad de morir tanto en el hospital como en el domicilio y se desarrolla el "Derecho a una muerte digna", abordando el concepto de "Eutanasia", porque en la práctica diaria, los conceptos de "Eutanasia pasiva" "Eutanasia activa indirecta" y la "Muerte digna" tienen unos límites sutiles y casi inexistentes, que se considera necesaria la inclusión de la misma en el tema. Además la eutanasia aparece con bastante frecuencia en los medios de comunicación social,



como en el periódico "La Vanguardia" que durante el año 1989 dedica quince artículos al tema.

Por último se presenta el "Testamento Vital" como una garantía para el paciente de que llegado el momento cercano de su muerte, se le cuidará según sus deseos.

## 1. ACTITUD ANTE LA MUERTE EN OCCIDENTE

Las actitudes del hombre occidental frente a la muerte han ido cambiando a lo largo de los siglos (P.Ariès) <sup>1</sup> describe en su obra las distintas actitudes del mundo occidental frente a ella, desde la actitud de resignación y naturalidad de la Edad Media hasta la consideración de la muerte como tema tabú o prohibido en nuestros días.

Durante una larga etapa que duró casi doce siglos, la actitud fundamental era de resignación y espera de la muerte en la cama. La habitación del enfermo se convertía en un lugar donde todos podían entrar libremente, era importante que los familiares, amigos, vecinos e incluso niños estuvieran presentes. Los ritos de la muerte eran aceptados y cumplidos de una manera ceremoniosa, pero sin carácter excesivo ni dramático. Un signo de esta naturalidad, la otorga la presencia de los cementerios junto a la iglesia, en lugares céntricos de las poblaciones.

A partir del s. XII aparece una actitud que en la que se considera que la muerte *da al individuo su sentido definitivo*, su conclusión. El moribundo refuerza su propio rol en las ceremonias de su propia muerte, y poco a poco se va adquiriendo un carácter dramático, una carga de

---

<sup>1</sup> ARIES, Philippe, La muerte en Occidente, Barcelona : Ed. Argos Vergara, 1982.

emoción que no se habían tenido en épocas anteriores. Los cementerios se van alejando del pueblo, por razones de higiene, especialmente en las culturas mediterráneas.

Pero en el s. XVIII, Ariès constata que el hombre occidental tiende a dar a la muerte un sentido nuevo. La exalta, dramatiza, la ve impresionante y acaparadora. Además se produce un fenómeno nuevo: preocuparse menos de la **propia muerte** que la de los **otros**. Los supervivientes aceptan con dificultad la muerte del otro, "**tu muerte**". El siglo XIX es la época de los duelos exagerados, que mueven a la sociedad al nuevo culto de tumbas y cementerios.

Pero poco a poco tal como señala Kübler-Ross, la muerte se convierte en un tema prohibido, tabú. El entorno del moribundo tiende a difuminar la gravedad de su estado, porque su muerte recuerda la vulnerabilidad humana, a pesar de los progresos técnicos.

Perinat (1979) considera que en nuestra sociedad la muerte se ha privatizado y aseptizado. Lo primero porque la muerte pesa de manera exclusiva sobre la familia inmediata, no ocurre como en la sociedad rural, donde vecinos y parientes se turnan a la cabecera del enfermo y cooperan en los cuidados que requiere. Hoy, en el último periodo de la enfermedad sólo los parientes más próximos asisten al enfermo. Si además ocurre en el hospital, el paciente muere materialmente solo.

La muerte se ha aseptizado, sobretodo si sobreviene a una enfermedad que ha requerido la intervención del equipo sanitario, con todos los cuidados, tratamientos, asepsia...La muerte aparece limpia y distante. Además los cadáveres en los tanatorios se llegan a maquillar, en un intento de paliar los deterioros físicos ocurridos en las últimas fases de la enfermedad y para que el fallecido, tenga una apariencia plácida de "estar durmiendo y no muerto".

## 2. LA ATENCION DEL MORIBUNDO EN EL HOSPITAL Y EN EL DOMICILIO

"La Medicina hoy es muy técnica y es bueno que lo sea. Pero no ha de ser exclusivamente técnica, en ella debe tener espacio la psicología y el humanismo. ; Que la ciencia y la técnica no hagan perder la dimensión humana (Llimona, 1989).

No se puede ignorar que al mejorar técnicamente la asistencia médica se ha hecho más impersonal y menos satisfactoria para el enfermo. La deshumanización de los hospitales y el encarnizamiento terapéutico o distanasia en algunos pacientes terminales han levantado a la opinión pública respecto a mejorar las condiciones del paciente (Abel,1983). Pero reconocidas estas deficiencias, muchos de los pacientes que se encuentran en una situación terminal en un hospital, en nuestro país, se hallan en mejores condiciones en las que se encontrarían en sus propios domicilios.

Prueba de ello, es que un número significativo de los pacientes que acuden a urgencias, lo hacen para morir en el hospital. Tanto el propio paciente como sus familiares se sienten más acogidos y protegidos en este trance. No se trata de apartar al enfermo porque causa trastorno, sino todo lo contrario, se trata de acudir a un centro que dispone de más recursos para atenderlo mejor en sus últimas etapas. Incluso los padres con niños terminales, les dá confianza llevar al niño al hospital, cuando se teme el desenlace.

Por otro lado, tanto para el médico como para la enfermera/o, la muerte es su peor enemigo y luchan para conservar la vida de los pacientes. Sería lamentable encontrar a médicos y enfermeras que se rindieran con facilidad ante el poder de la enfermedad ( Abel). Pero las

posibilidades técnicas de hoy son tan grandes que permiten alargar la vida días meses e incluso años. Aunque muchas veces esta vida prolongada no es sino sufrimiento, ya no es vida humana sino artificial, quedando reducido el organismo a "Un mecanismo que continua, no viviendo sino funcionando " (Aranguren 1982).

Todo el cuerpo sanitario debería ayudar a curar y también ayudar a morir, cuando los tratamientos han dejado de tener objeto, es decir, cuando continuando con su aplicación no lleva a una curación del paciente, sino a una continuidad limitada y muchas veces a quedar en estados vegetativos. Esta ayuda a morir comporta cuidar la parte física del paciente (cuidados paliativos: higiene, alimentación, confort y tratamiento del dolor) y cuidar el aspecto psicológico del paciente .Se deberán substituir los medicamentos por palabras y gestos, siendo la humanidad del personal, más que la ciencia quien actúe. (Llimona 1989)

En este sentido, es interesante la experiencia de los centros denominados "*Hospice*",<sup>2</sup> creados a partir de la preocupación de una enfermera Cicely Saunders, mujer de 50 años, que después de trabajar como enfermera durante la 2ª Guerra Mundial y cursar los estudios de Asistencia Social, fundó el *St. Christopher's Hospice* en Londres, donde con 60 camas se daba exclusivamente asistencia a pacientes en fases terminales.

El "*Hospice*" no es un hospital, es un hogar para enfermos terminales, donde un equipo de médicos, enfermeras, asistentes sociales, capellanes y personal voluntario, con una misma filosofía de la muerte intentan dar los cuidados que los pacientes y sus familiares precisan en la fase terminal de su enfermedad. Para ellos,

---

2) María Gasull Villella "*Hospice, una nueva esperanza para los moribundos*" en *Labor hospitalaria*. nº 179-180 año 1981 pp. 43-45

la muerte no es una derrota sino una realidad de la vida como lo es el nacimiento. El "Hospice" inicia su acción cuando el tratamiento médico empieza a ser ineficaz y se ve que es un proceso irreversible.

La estructura física y ambiental es flexible y adaptable para que los cuidados puedan ser individualizados. Los enfermos pueden llevarse algún mueble o recuerdos si lo desean, incluso algunos se llevan sus animales de compañía. Los familiares pueden entrar cuando quieren, ya que ellos forman parte del tratamiento. Tampoco se prohíbe la entrada a los niños, sino todo lo contrario. María Gasull (1981), explica " aún recuerdo la cara de alegría de Teresa, paciente de 38 años con un cáncer, cuando veía jugar tranquilamente a los pies de su cama a su hijo de 6 años, aquel niño no estaba traumatizado ni molestaba, era un hecho normal en su vida".

### 3. ¿QUE ES LA MUERTE DIGNA?

Para Abel(1983), el hombre tiene el derecho de configurar la situación de su muerte, de tal manera que se respete en lo posible, su libertad.

El hombre tiene el derecho de asumir su muerte como persona, responsablemente , recibiendo la muerte como algo intrínseco a su condición de mortal. Las consecuencias que se derivan de la necesidad de disponer del ámbito de libertad suficiente en el proceso de morir, se podrían sintetizar en los **derechos del moribundo**, que conllevan obligaciones por parte del personal que lo atiende, que para Abel son los siguientes:

1. El derecho a saber que va a morir
2. El derecho a rehusar un tratamiento
3. El derecho a expresar su propia fe

4. El derecho a mantener la conciencia lo más cerca posible de la frontera de la muerte evitando el dolor <sup>3</sup>.

A estas condiciones se podrían añadir algunas de las descritas por David J. Roy <sup>4</sup>.

5. Morir sin el estrépito frenético de una tecnología puesta en juego para otorgar al moribundo algunas horas suplementarias de vida biológica.

6. Morir manteniendo con las personas cercanas contactos humanos, sencillos y enriquecedores.

### **3.1. El derecho a conocer la cercanía de la muerte**

El derecho del enfermo a conocer la verdad en lo referente a sí mismo deriva de la misma dignidad humana. La mentira y la falta de sinceridad por parte del equipo de salud, destruye la confianza, tan necesaria en la relación interpersonal,

El médico es el responsable en primer lugar de la comunicación de la realidad a paciente. Si tiene dificultad en esta comunicación, puede delegar la responsabilidad. Además es importante, el cómo y cuándo de la comunicación de un pronóstico fatal al paciente. Se ha de tener en cuenta la capacidad para conocer la verdad y asimilarla; sus miedos y esperanzas. La comunicación ha de ser oportuna y a menudo gradual. Jamás hay que cerrar la puerta a la esperanza ni añadir sufrimientos adicionales con términos que están cargadas de connotaciones negativas (la palabra cáncer, por ejemplo). Jamás hay que "predecir" el tiempo, día y hora en que la muerte puede ocurrir. Hay que tener en cuenta que una información técnicamente correcta puede resultar muy negativa para el paciente, es decir la

---

3) ABEL, F. "El morir cristiano" en Iglesia Viva nº 183, 1983, pp. 543-569.

4) Roy, David, J. "L'ethique face a la mort", Prêtre et Pasteur,86, 1983 pp. 585-591, citado por Francisco Abel en "El morir cristiano" Iglesia Viva nº 108 año 1983 p.561.

información siempre debe darse con tacto y según las necesidades del paciente.

### **3.2. Derecho a rechazar un tratamiento**

Cuando un tratamiento o determinada terapéutica o intervención puede reducir la calidad de vida del paciente a un grado incompatible con su dignidad, tiene derecho a rechazarlo, siempre que con su decisión no lesione a terceros. Existen en la práctica situaciones difíciles que requieren un diálogo sereno y abierto.

Si el paciente ingresa inconsciente en un hospital corresponde a los médicos actuar según sus principios reconocidos como correctos y adecuados para el bien del paciente, pero en las decisiones que no sean meramente técnicas y pueden comprometer valores del paciente deberá consultar. En caso de pacientes menores o incompetentes se deberá consultar con quien la ley le otorgue la tutoría.

En casos de urgencia o de fuerza mayor, el médico puede negarse a prestar asistencia por motivos personales o también seguir manteniéndola cuando esté convencido de que no existen las relaciones de confianza indispensables entre él y su paciente., con la condición de que previamente le haya advertido y siempre que asegure la continuidad de la asistencia (...) (5).

Esta situación es difícil de aceptar para el equipo, conector de que una determinada terapia puede aliviar mucho al paciente, sin embargo tanto en los códigos deontológicos como en los derechos de los pacientes, queda bien recogido el derecho del paciente a rechazar un

---

<sup>5</sup> Normas de Deontología, Colegio de Médicos de Barcelona, art. 18.

tratamiento siempre que sea mayor de edad y en perfectas facultades mentales.

En la "*Carta dels drets del malalt, usuari de l'hospital*", se recoge la posibilidad de negarse a recibir un tratamiento, en dos apartados, en el punto 10 y 14:

"Dará su consentimiento escrito para los tratamientos médicos o quirúrgicos, procedimientos y pruebas diagnósticas menos habituales y para estudios de experimentación clínica"(punto 10)

"Así mismo podrá rechazar un tratamiento cuando crea que una determinada terapéutica o intervención puede reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su propia concepción de la dignidad personal"(punto 14).

De forma muy parecida queda recogido en la "Carta de derechos y deberes del paciente" (punto 5), editados por el INSALUD<sup>(6)</sup>.

Los códigos deontológicos de Enfermería usados como referencia no dedican explícitamente ningún apartado al "rechazo del tratamiento", puesto que normalmente es un tratamiento médico que la enfermera aplica por delegación. Aunque el tema no atañe directamente a Enfermería, puesto que la decisión gira en torno al médico y al enfermo, si que le implica porque es conocedora de la patología del enfermo al que ofrece sus cuidados diariamente y del alivio que podría representar el tratamiento que el paciente rechaza.

Sin embargo, puede extraerse de todos los códigos, la obligación de la enfermera de respetar las creencias del individuo ( C.I.E y Colegios de Catalunya) <sup>7</sup>

---

<sup>6)</sup> Con fecha de 1 de octubre de 1984 el INSALUD puso en marcha un PLAN DE HUMANIZACION de la Atención Sanitaria



así como la de obtener el consentimiento ante cualquier intervención de Enfermería (Consejo General).

### **3.3. Derecho a expresar la fe.**

Este derecho está reconocido por la Constitución española en el artículo 16: "Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades, sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley". Asimismo todas las "cartas de los derechos de los pacientes"<sup>(8)</sup>, reclaman este derecho de las instituciones hospitalarias.

Los códigos deontológicos de Enfermería revisados, elaborados por el C.I.E, el del Consejo General de ATS. y diplomados Enfermería de España y los Colegios de diplomados en enfermería de Catalunya tienen recogido, en su primer punto el de no discriminar a ningún enfermo por razón de edad, sexo, raza, ideología, religión y condición socio-económica.

En un período de apenas veinte años, en los centros hospitalarios de nuestro país ha sucedido un cambio de actitudes en la atención de las necesidades espirituales, pasando de obligar a los pacientes a rezar el rosario todos los días y oír misa los domingos, a olvidar que las

---

7) Esta responsabilidad, está descrita, en el código del C.I.E., en la definición de conceptos éticos aplicados a la enfermería, párrafo 2º. En el código de los colegios de Catalunya, lo encontramos en el punto 13 del apartado II, dedicado a la *Relación del profesional de Enfermería-enfermo/usuario*.

8) El punto 1 de la "Carta dels drets del malalt usuari de l'hospital" reconoce el derecho a: " Recibir una asistencia sanitaria que ponga al servicio de la persona todos los recursos técnicos y humanos en función de su enfermedad y de las posibilidades del centro, sin discriminación por razón de edad, sexo, raza, ideología, *religión* y condición socio-económica.

necesidades espirituales deben considerarse para garantizar una asistencia integral a los pacientes. Será preciso encontrar el equilibrio y la flexibilidad que permitan respetar este derecho.

#### **3.4. Derecho a mantener la conciencia lo más cerca posible de la frontera de la muerte evitando el dolor.**

Evitar el dolor del paciente moribundo es un objetivo fundamental del equipo sanitario. Es deseable combatirlo de forma que se mantenga el máximo nivel de conciencia del enfermo, sin embargo la mayoría de medicamentos que suprimen el dolor, tienen efectos secundarios<sup>9</sup>, disminuyendo la lucidez del enfermo. Pero si el dolor sólo puede disminuirse con el uso de fuertes narcóticos u otros agentes aunque estos reduzcan el nivel de conciencia y aceleren una muerte no pretendida directamente, su uso está justificado (Abel 1983).

#### **3.5. Morir sin el estrépito frenético de una tecnología puesta en juego para otorgar al moribundo algunas horas suplementarias de vida biológica.**

Un proceso terminal largo cansa; cansa al moribundo y a los que le cuidan (Gol 1982). Esto no significa que se tenga que abandonar al enfermo ni que se precipite su muerte. No se trata de alargar, sino de ordenar la terapéutica en consecuencia a la realidad terminal.

Para Llimona la asistencia que alarga la vida, debe tener un límite, el que fluye de la exigencia de que la vida que se alarga sea humana y mínimamente gratificadora. "Debe suspenderse la medicación cuando ha dejado de tener

---

<sup>9</sup>)Este aspecto está definido en "Cartas y Deberes de los Usuarios de la Unión Catalano-Balear de Hospitales".

objeto, es decir, cuando continuar con su aplicación no lleva a la curación aceptable del paciente, sino que lleva a una continuidad limitada y muchas veces simplemente vegetativa" (10).

### **3.6. Morir manteniendo con las personas cercanas contactos humanos sencillos y enriquecedores.**

En el reglamento de los hermanos de San Juan de Dios de 1540, se recoge que si hay un enfermo moribundo, un hermano siempre deberá estar a su lado, a fin de que no muera sólo. Además una vez ocurrido el deceso, toda la comunidad excepto los que tenían servicio, tenían la obligación de acudir al funeral del fallecido.

Esta situación ha cambiado mucho y hoy, los enfermos mueren con frecuencia en la soledad de su habitación, rodeados de aparatos y tubos. Esta es una preocupación de las enfermeras que conscientes de que alguien debería acompañar a los pacientes en este trance, no tienen tiempo para estar a su lado. La Dra. Kübbler-Ross, durante su conferencia en Barcelona, insistió en que la falta de tiempo es una excusa del personal de Enfermería para no acercarse al paciente moribundo y que el auténtico problema es la muerte del paciente, que aterra. Insiste en que siempre hay "cinco" minutos para estar con el enfermo y que ni siquiera estos minutos se dedican a estar con él.

Sin embargo, la realidad es que la enfermera en los hospitales actuales está saturada de trabajo y no puede dar esta atención aunque lo desee, aunque podría facilitar la entrada de los acompañantes para que estén junto al enfermo. En este sentido hay experiencias en hospitales que han montado una asociación de voluntarios que acompaña a

---

10) LLimona, Jordi "Mans per als qui s'en van" en Butlletí de l'Associació d'Ex-alumnes de l'escola d'Infermeria de Santa Madrona nº 64 Octubre 1989 p.4.

los enfermos que no tienen familia o esta no puede acudir por motivos de trabajo.

A veces el papel de la enfermera, es sólo hacer una llamada telefónica para que venga un amigo, como el caso de una enferma terminal de 28 años, que una noche a las dos de la madrugada llamó al timbre y le pidió a la enfermera que llamase a sus amigos porque se sentía morir y quería despedirse. Teresa, la enfermera, así lo hizo y en menos de una hora, llegaban los amigos de la paciente a los que situó para que con comodidad y sin molestar al resto de los pacientes, pudieran acompañar a la moribunda. A las seis de la mañana la enferma fallecía rodeada de sus seres queridos. Teresa acabó su turno a las siete pero tuvo la sensación que había ofrecido unos buenos cuidados a la joven paciente terminal... y sólo le costaron una llamada telefónica <sup>11</sup>.

## 6. LA EUTANASIA

Etimológicamente eutanasia, proviene de **eu**(buena)y **tanatos** (muerte), que juntas significan "la buena muerte " o "la muerte sin sufrimiento". La eutanasia se ha aplicado en diversas culturas como Esparta, Grecia, India, e incluso Roma, a lo largo de la historia. Los pueblos antiguos (exceptuando los judíos), eliminaban a las personas que no serían útiles a la sociedad o a enfermos incurables que sufrían grandes dolores.

La controversia respecto a este tema esta servida desde la antigua Grecia, ya que mientras Platón defiende la eutanasia, Hipócrates no la acepta. Platón(428/7-347 a. J.C.), escribe en su libro República III:

---

<sup>11</sup>) Este caso fue narrado por una enfermera del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona, en el año 1980 y demuestra como la actitud de la enfermera permite encontrar soluciones para que los pacientes puedan morir con dignidad.

"Establecerás en el Estado una disciplina y una jurisprudencia que se limite a cuidar de los ciudadanos sanos de cuerpo y alma; se dejará morir a quienes no sean sanos de cuerpo" (12).

y Hipócrates (460 a. J.C.) introduce en el juramento que los médicos debían aceptar para su ejercicio:

"no daré ningún veneno a nadie, aunque me lo pidan, ni tomaré nunca la iniciativa de sugerir tal cosa"

Con el cristianismo, aparece una concepción del ser humano, de la dignidad de la vida, de dar atención a los enfermos y la aplicación del mandato divino "no matarás".

Aunque la eutanasia no está legalmente aceptada en ninguna de las dos formas (voluntaria o impuesta), en ningún país y de no estar prevista en España en el Derecho penal, son de aplicación los artículos 405, 406, 407 y 409 del código penal (13). A pesar de este vacío legal la opinión pública acepta la eutanasia con límites, como lo demuestran los datos extraídos de una encuesta realizada en 1990 entre la población catalana a partir del programa TV3, "La vida en un xip".

La pregunta realizada en este programa fue: "Si fuera un enfermo terminal con agonía lenta y difícil, ¿Querría que le adelantasen la muerte?... (14)

De los 846 individuos consultados:

-78% querría que le adelantasen la muerte

---

12 )Citado por Hipólito Durán en el capítulo "La eutanasia" de *Dilemas éticos de la medicina actual*, de GAFO, Javier ed., Madrid: UPCM, 1986 pág. 119.

13) Según Rafael Muñoz (1986), el artículo 409, castiga las formas de participación en el suicidio, cuando la eutanasia se practica con el consentimiento del enfermo, y cuando se realiza sin su consentimiento se suelen aplicar los artículos 405 y 406, que castigan respectivamente, el asesinato y parricidio, así como el 407, que castiga el homicidio.

14) El estudio era con un intervalo de confianza del 95.5% y un error máximo 3,4 %

- 19% no
- 3% le es indiferente,

Se manifestaron además:

- Totalmente de acuerdo: 55%
- De acuerdo con objeciones: 23%
- Indiferentes: 3%
- En contra: 7%
- Totalmente en contra: 12%

Existen asociaciones que propugnan la legalización de la eutanasia, que en cualquier caso no se puede identificar con el suicidio o el asesinato, siempre que se trate de la fase terminal de una enfermedad o accidente de muerte irreversible. Se trata de reducir el curso de la muerte, acabando con el sufrimiento que precede a la misma.

Distintos autores realizan diversas clasificaciones sobre tipos de eutanasia, aunque a efectos prácticos podrían reducirse a los dos modos de afrontar la muerte en los pacientes terminales: Eutanasia activa y cuidados paliativos.

La **eutanasia activa** podría definirse como " Aquella conducta que produce la muerte de un paciente con el fin de aliviar su sufrimiento.

Dentro del grupo de los **cuidados paliativos** cabrían las denominadas por algunos autores **la eutanasia pasiva y la eutanasia indirecta** <sup>15</sup>vida, sino la renuncia a un combate irremisiblemente perdido para ahorrar molestias al enfermo" (Cuyás,1991)

**Eutanasia indirecta**, que consiste en aquellas acciones que si bien tienen un efecto bueno de inmediato, deterioran las funciones del paciente, acortando su vida (ciertos

---

<sup>15</sup>Eutanasia pasiva, término que se viene utilizando cada vez más durante los últimos años. Significa "dejar que la naturaleza siga su curso", suprimiendo de la asistencia de un enfermo, los medios técnicos desproporcionados que podían prolongar innecesariamente una vida

analgésicos para el dolor pueden deprimir el sistema respiratorio). en este tipo de cuidados se ofrece la atención al paciente terminal ofreciendo el máximo confort y se administran fármacos para el alivio del dolor, aunque ello, implique el acortar la vida de forma indirecta, porque el fin es dar bienestar a un enfermo terminal y permitir que muera.

Para Scorer y Wing (1983) excepcionalmente, algún paciente pide la eutanasia, pero la experiencia les sugiere que en general, lo hace a consecuencia de la ansiedad o del agotamiento físico no aliviado, o por sentir que es una "carga" para su familia o para el personal. Pero una vez discutida y descubierta la causa de su petición, es raro que el paciente siga insistiendo.

Contrario a la eutanasia, estaría el término "distanasia", que según su etimología, dís-zánatos = mala /dificultosa muerte, que según Higuera Udias (1969), consistiría en:

**"La práctica** que tiende a alejar la muerte lo más posible, prolongando la vida del enfermo, del anciano o del moribundo, inútiles y desahuciados, sin esperanza humana de recuperación y utilizando para ello, no sólo los medios proporcionados (ordinarios), sino también todos los medios posibles por muy desproporcionados (o extraordinarios), escasos y costosos que resulten, en relación con la situación económica del enfermo, de su familia y de la misma sociedad".

### ***Ventajas e inconvenientes para su legalización***

La eutanasia legalizada, podría ayudar a los pacientes desahuciados a quienes no se les puede evitar el dolor físico, psíquico y/o social y que viven una situación peor que la propia muerte. La posibilidad de acortar la

vida es éticamente aceptable según Manuel Cuyás <sup>16</sup> (1990) si se cumplen "las siguientes premisas por parte del enfermo:

1. que se halle en una fase terminal e irreversible de su dolencia;
2. que haya renunciado al tiempo restante de su vida de una manera interna, libre (informado y sin coacción física ni moral alguna), honesta (cumplió ya con todos sus deberes) y sincera.
3. que desee que se le prive efectivamente de ese tiempo, o con el fin de asumir, como hombre, una muerte digna, o con el fin de no padecer dolores y humillaciones, que prevé degradantes y sin sentido".

Hemos de considerar que una legalización de la eutanasia, podría presentar consecuencias tanto más graves como menos restrictiva sea la ley, como la pérdida de confianza del paciente en su equipo sanitario, ya que el principio que hoy se considera fundamental que es el de "conservar la vida y aliviar el sufrimiento", quedaría minimizado por la posibilidad legal de este personal para matar a ciertos pacientes.

Por otro lado la existencia de la eutanasia legal, podría ayudar a debilitar la fuerza moral de determinados pacientes que verían "una escapatoria fácil" de su situación. Por otro lado familiares de ancianos o incapacitados que constituyen una carga podrían sentirse tentados a pedir la eutanasia.

Para obviar estas dificultades se recomienda la declaración por escrito de la persona manifestando como desearía ser tratado en caso de enfermedad que incapacitara la comunicación o en situación terminal. Este documento se

---

<sup>16</sup> CUYAS, Manuel "Eutanasia. Reflexiones éticas y morales" en Horitzons de Bioètica-3. Sant Cugat del Vallés (Barcelona) 1991, pp.11.



conoce con el nombre de **Testamento vital**, (Living Will), podría ser una garantía para que llegado el momento cercano de la muerte se trate el paciente de acuerdo con su voluntad si estuviera en condiciones de expresarla. Debe firmarse cuando se está en plenas facultades y puede revocarse en cualquier momento.

Otra fórmula sería otorgar plenos poderes de decisión a un mandatario. Las dificultades del Testamento Vital es que en todo caso necesita ser interpretado y que en el momento actual, ninguna de las dos fórmulas tiene reconocimiento jurídico.

Al Testamento Vital pueden ponerse tres objeciones: La primera es que todavía no tiene fuerza legal en ningún país europeo, la segunda, que parece un signo de desconfianza hacia el personal sanitario y la tercera que pueden verse las cosas de diferente perspectiva antes y después de estar enfermo.

Pero, las tres objeciones tienen respuesta, la primera es que si bien no tiene fuerza legal, va abriendo una brecha en el reconocimiento de los deseos de las personas sobre como quieren morir, la segunda es que no de muestra falta de confianza al equipo sino todo lo contrario, orienta al equipo de los deseos del paciente si el pudiera expresarlos, ya que el límite entre tratamientos ordinarios y extraordinarios o paciente terminal o moribundo no está bien definido y los criterios pueden variar de un centro a otro o incluso de una sala a otra del mismo hospital. Por último la posibilidad de cambiar siempre el testamento vital, garantiza que será fiel reflejo del sentir del enfermo.

### 3ª PARTE: ACTIVIDADES

#### 1. COMPRESION Y DISCUSION DE LOS CONTENIDOS

Después de la lectura de los contenidos intente responder a las siguientes cuestiones de forma individual o en grupos de 4/6 alumnos para su mejor comprensión:

-¿Qué actitudes fundamentalmente se presentan en la sociedad occidental ante la muerte?

-¿En qué consiste "morir con dignidad"?

-¿Qué argumentos existen a favor de la legalización de la eutanasia?

-¿Qué argumentos existen en contra de la legalización de la eutanasia?

-¿Por qué la distanasia es incompatible con el "morir con dignidad"?

-¿Podría explicar las ventajas y limitaciones del Testamento Vital?

-¿Considera que deben respetarse siempre las creencias de la familia e individuo en el momentos terminales de su vida?

-¿Existen dificultades para establecer los límites de una muerte digna?

## 2. RELATO DE UNA SITUACION VIVIDA/SENTIDA EN LA MUERTE DE UN SER QUERIDO FAMILIAR O AMIGO (Ficha autobiográfica)

La muerte es un tema difícil y doloroso que en la sociedad occidental tiende a ocultarse. Pero la enfermera/o deberá atender en alguna ocasión a pacientes moribundos y con la realización de esta ficha se pretende que Vd. recuerde<sup>17</sup> una situación vivida referida a la muerte de un ser querido, con el fin de que analice su propia actitud y la del resto de familiares y amigos ante este hecho, así como el papel del personal sanitario.

### F I C H A A U T O B I O G R A F I C A

Describa brevemente una situación vivida por Vd. respecto a la muerte de un ser querido (familiar o amigo), reflexionando respecto a las preguntas siguientes:

- ¿Qué edad tenía Vd.?
- ¿Qué sentimientos experimentó Vd.?
- ¿Qué actitudes adoptaron los familiares o amigos más próximos del fallecido? y Vd. ¿qué actitud adoptó?.
- ¿Podría describir la actitud del personal sanitario que participó en el cuidado del paciente en sus últimos días de vida?
- ¿Explique si la situación por Vd. referida, puede considerarse una muerte digna o no?

\* En caso de no tener ninguna situación real vivida, intente realizar la ficha con alguna situación en la que la muerte de un ser humano, le haya impactado, a través de la literatura, prensa, cine o televisión.

---

<sup>17</sup>) Si ha sufrido la pérdida de un familiar o amigo recientemente y la realización de este ejercicio puede representarle un recuerdo demasiado doloroso, no realice la ficha autobiográfica.

### 3. TESTAMENTO VITAL

El Testamento Vital permite que la persona especifique mientras pueda hacerlo como quiere ser tratado si algún día por enfermedad o accidente pierde la conciencia y no puede expresar sus deseos.

A partir de la lectura y comentario del modelo de Testamento Vital confeccionado por la asociación "Derecho a morir dignamente" que debe realizarse de forma individual se puede reflexionar sobre como deseamos ser tratados, si llegado el momento (por accidente o enfermedad) no se tiene conciencia para expresarlos.

#### T E S T A M E N T O   V I T A L

Yo \_\_\_\_\_  
D.N.I. n° \_\_\_\_\_, mayor de edad, domiciliado en \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, hago constar que temo menos al adelantamiento de mi hora final que a los sufrimientos inútiles y la degradación e indignidad de la persona y, en consecuencia, considerando que el transcurso hacia la muerte forma parte de lo más íntimo del ser humano y que nadie puede expropiarme lo que constituye la expresión máxima de mi derecho a la intimidad como persona adulta, jurídicamente capaz, ciudadano libre en un pueblo libre, en el día de hoy, tras madura reflexión y siguiendo mi propio criterio, espontáneamente DECLARO:

PRIMERO.- Si algún día llego a padecer enfermedad o daño físico grave y manifiestamente incurable y que me cause grandes sufrimientos o me incapacite para una existencia racional y autónoma, no quiero que se me obligue a respirar mediante una máquina, ni que se me alimente a la fuerza, ni que por cualquier otro medio se me mantenga indefinida y artificialmente en lo que para mí sería una insoportable caricatura de vida. Como ese estado significaría que ya había muerto lo que considero que constituye realmente mi persona, pido que, si caigo en el mismo, me sean administrados cuantos fármacos sean necesarios para evitarme dolores y sufrimientos y que se utilicen con este objeto todos los procedimientos

disponibles aunque ello pueda adelantar el momento de mi muerte total.

SEGUNDO.- Si me hallo inconsciente y en la situación descrita en el párrafo primero, debidamente comprobada y certificada por al menos dos médicos, se seguirán las instrucciones de la persona que yo previamente haya designado (véase al dorso) para la efectividad de lo solicitado en dicho párrafo. En su ausencia, ruego cuide de ello el facultativo encargado de mi caso; si rehúsa, debe transferirme a quien pueda y quiera cumplir mi voluntad según lo expresado.

TERCERO.- Respeto sinceramente toda opinión u opción contraria y en la misma medida espero sea respetada la mía, que se refiere a **mi vida y a mi persona** y no a la de otros y que se basa en los artículos 10, 15, 17, 18 de la Constitución Española; en la resolución 613/76 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, Doc-3699, Doc-3735, Rec-779, sobre los derechos de enfermos y moribundos; en la jurisprudencia internacional que ha establecido que:

-el constitucional derecho a la intimidad acota un ámbito propio, personal, del ciudadano, que incluye la opción a rehusar tratamiento médico;

-ante sufrimientos estériles derivados de lesión o enfermedad irreversible y grave, el derecho a morir reivindicado fehacientemente por un adulto capacitado, como comprendido en ese ámbito privado, tiene primacía sobre las razones ordinarias de "interés público" o "bien común".

CUARTO.- Si el azar de mi hospitalización me sitúa bajo la potestad de personas de haber sido notificadas de este documento persisten en anteponer sus creencias a mi voluntad y me obligan a soportar un tratamiento que expresamente rechazo, ruego a mi representante ad-hoc o, en su ausencia, al portador del presente, ponga los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal acogiéndose al artº 124 de la Constitución y como posiblemente constitutivos del delito de coacciones previsto en el artículo 496 del Código Penal.

Firmo esta declaración ante los testigos mayores de edad y no familiares míos que constan al respaldo, en \_\_\_\_\_ el día \_\_\_\_\_ de mil novecientos \_\_\_\_\_

Modelo propuesto por la **Asociación Derecho a morir dignamente**

Registrada con el n° 57889 en el Ministerio del Interior.

Miembro de la World Federation of Right-to-Die Societies.

D.M.D. Apartado 9094 28080 Madrid

D.M.D. grupo local Apartado 14.274 08080 Barcelona.

#### **PREGUNTAS DE REFLEXION**

Tras la detenida lectura del documento conteste las siguientes cuestiones:

- Explique brevemente su opinión respecto al mismo (ventajas e inconvenientes)
- ¿Realizaría algún cambios en el documento?
- Explique si Vd. si firmaría o no este documento.

#### **4. ENTREVISTA A UN PACIENTE TERMINAL (Role-playing)**

La Dra. Kübler-Ross, psiquiatra especialista en pacientes terminales insiste en que estos enfermos necesitan hablar sobre su situación. A partir de una entrevista de la citada doctora con el paciente señor H, recogida en su obra <sup>18</sup> se realizará una representación de la misma en clase, para detectar como es posible hablar abiertamente con un paciente terminal, recogiendo sus dificultades y dándole apoyo en las mismas.

#### **ROLE - PLAYING**

Se trata de un paciente de mediana edad, está ingresado en un hospital, para el tratamiento de su cáncer

---

18) Kübler-Ross Sobre la muerte y los moribundos, Barcelona, ed. Grijalbo 1975 pp.120-145.

de colón, del que fué operado en otro hospital en el mismo año, donde se le practicó una colostomía, el personal sanitario le considera un hombre torvo, poco comunicativo y deprimido. Está perfectamente informado de su diagnóstico. Cuando la doctora psiquiatra y el capellán le invitan a realizar la entrevista, está convencido que no tendrá fuerzas para soportarla, debido a su estado, pero por el contrario mantiene mucho interés por la misma y la aguanta perfectamente.

Durante la misma explica que le dolió más la muerte de una hija que su propio diagnóstico, porque afectó a toda la dinámica familiar, mujer y tres hijos. En el fondo el paciente no ha pedido nunca ayuda, tiene baja autoestima porque cree que su mujer (que es profesora de la universidad), es superior "es buena madre y esposa... sus alumnos la adoran... además es muy hábil, en un fin de semana puede hacer un traje para hombre que podría competir con los mejores de la tienda..." afirma.

Debido a la muerte de su hija, que era madre de dos niños pequeños y que vivía en Persia, la esposa del enfermo pasaba el mes de vacaciones de verano y las navidades en el extranjero, cuidando de sus nietos.

El paciente se culpa por todo, que no ha ganado suficiente dinero, de que el hijo pequeño no ha querido estudiar porque es poco activo como él... Cree que su mujer tan enérgica le reprochará cuando el no tenga fuerzas a causa de su enfermedad. El paciente era miembro activo de una comunidad presbiteriana, cantaba en el coro, enseñaba en la escuela dominical... cosas todas ellas que hacían sentir útil al paciente.

### **Guión sobre una entrevista a un paciente terminal**

Para la sesión se entregará un guión con una síntesis de la entrevista <sup>19</sup>, a partir del que los alumnos/actores irán reconstruyendo el guión según la marcha de la sesión.

... DOCTORA: No sabemos prácticamente nada de Vd. Lo que estamos intentando aprender de los pacientes **es como** podemos hablar con ellos **como seres humanos** sin pasar primero por el historial y demás. O sea que quizás, sólo para empezar, podrá decirnos muy brevemente qué edad tiene, cuál es su profesión, y cuanto tiempo lleva en el hospital.

PACIENTE: Llevo aquí dos semanas aproximadamente y soy ingeniero químico de profesión.

...

DOCTORA: ¿Qué le trajo al hospital esta vez?, ¿Es la primera vez que está en un hospital?

PACIENTE: La primera vez que estoy en este hospital.

DOCTORA: ¿Qué le trajo aquí?

PACIENTE: Bueno, necesitaba más tratamiento para mi cáncer. Me habían operado en abril, en otro hospital.

DOCTORA: ¿De este año? ¿Y entonces le diagnosticaron el cáncer?

PACIENTE: Y luego sin ningún otro diagnóstico, solicité el ingreso en este hospital y vine.

DOCTORA: Ya veo. ¿Cómo se tomó la noticia? ¿Le dijeron en abril que tenía cáncer?.

PACIENTE: Sí.

DOCTORA: ¿Cómo se lo tomó?

PACIENTE: Bueno, naturalmente fue un golpe.

...

DOCTORA: ... Estaba preparado para recibir este golpe. ¿Tenía algún presentimiento?.

---

<sup>19)</sup> Los alumnos que participen en el role-playing (médico, enfermo y sacerdote) sería conveniente que se leyeran la entrevista completa si es posible.



PACIENTE: Ninguno, en absoluto hasta que entre en el hospital a causa de mis diarreas y estreñimientos alternativos., al cabo de una semana me operaron, una colostomía.

DOCTORA: Si, esto es difícil de aceptar ¿verdad?

PACIENTE: En realidad, tenía tantos problemas personales entonces en mi vida, que no lo pensé mucho.

CAPELLAN: ¿Le apetece hablar de ello?

...

### ***Preguntas de reflexión***

- Describa en un máximo de 10 líneas una síntesis del caso presentado.

- ¿Qué aspectos positivos y negativos destacaría de la entrevista?.

- ¿Cambiaría alguna conducta de los personajes implicados? ¿Por qué?

-¿Cree que debe tratarse de forma tan abierta el problema de la muerte con pacientes terminales?.

**CAPITULO XII**  
**ACTITUD DE LA ENFERMERA ANTE LA MUERTE**

## 1ª PARTE: FICHA TECNICA

### 1.OBJETIVOS GLOBALES DE LA UNIDAD

Esta Unidad pretende dar puntos de referencia desde diferentes perspectivas (códigos deontológicos, derechos pacientes, declaraciones a cargo de Comités profesionales sobre diversas cuestiones...) que ayuden a la enfermera/o a afrontar y encauzar los conflictos éticos que la situación terminal y muerte de los pacientes, puede generar.

#### 1.1. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A HECHOS Y CONCEPTOS

Al finalizar esta unidad didáctica el alumno será capaz de:

- Explicar** el "derecho a una muerte digna", recogido en la "Carta de los derechos de los pacientes".
- Comparar** las distintas interpretaciones de los códigos de Enfermería más significativos, respecto a la "muerte digna".
- Describir** las etapas de aceptación de la muerte según Kübler-Ross.

-**Explicar** los aspectos éticos en el trasplante de órganos.

- Describir** el plan personal, profesional y político-social de la enfermera frente al "morir con dignidad".

#### 1.2. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A PROCEDIMIENTOS, ACTITUDES Y VALORES

La unidad didáctica debería incidir en el desarrollo del alumno respecto a:

- Respeto** hacia las creencias del individuo y la familia.
- Comprensión, empatía y solidaridad**, hacia la situación de un paciente moribundo y su familia.
- Valorar positivamente** las actividades de la enfermera encaminadas a ayudar a morir con dignidad a los pacientes, superando la sensación de fracaso, por la muerte del mismo.
- Mantener** una conducta correcta "saber estar" ante un paciente moribundo y su familia, manifestando comprensión, respeto, empatía, solidaridad y eficiencia en la situación.

## 2. ESQUEMA DE LA UNIDAD

Introducción

1. Códigos éticos de Enfermería respecto a la muerte
2. Derechos de los pacientes a una muerte digna
3. La enfermera/o y "el morir con dignidad"
  - 3.1-Etapas de aceptación de la muerte según Kübler-Ross
  - 3.2-Diagnóstico de muerte
4. Trasplante de órganos
5. Plan personal, profesional y político-social de la enfermera/o frente a la "muerte con digna."

Conclusiones

### **3. ACTIVIDADES**

- El paciente que ingresaba para morir (dilema).
- Reanimando a una anciana de 86 años (preguntas clarificadoras)
- Lectura, síntesis y valoración personal de artículos respecto a la muerte digna.

### **4. CRITERIOS PARA LA EVALUACION DE LAS ACTIVIDADES**

- \*-Asistencia y participación activa (dilema) en la clase.
- Complimentación por escrito de las preguntas clarificadoras.
- Realización de una síntesis y valoración de uno de los artículos indicados.

### **7. TEMPORALIZACION**

La Unidad requiere 2 horas que se distribuirán de la siguiente forma:

1ª hora: Contenidos teóricos del tema. Preguntas clarificadoras. Lecturas respecto al tema (actividad extraescolar).

2ª hora: Discusión en grupos sobre un dilema y puesta en común.

## 2ª PARTE: DESARROLLO CONTENIDOS

### INTRODUCCION

La mayoría de los programas de las escuelas de Enfermería, tiene muchos contenidos dedicados a promover, mantener y recuperar la salud, pero pocos contenidos relacionados con la muerte. Virginia Henderson marcó las directrices claras de los cuidados de Enfermería, definió la función de la enfermera como " Ayudar a toda persona sana o enferma a satisfacer sus necesidades, siempre que esta no pueda por sí misma por falta de fuerza, voluntad, conocimientos o ayudar a *morir con dignidad*" (1).

También del C.I.E.(2) considera que son cuatro los aspectos que reviste la responsabilidad de la enfermera mantener y restaurar la salud, evitar las enfermedades y aliviar el sufrimiento. En este concepto de "aliviar el sufrimiento", estarían incluidos los "cuidados paliativos", es decir, aquellos cuidados que tienen como objetivo primordial, facilitar confort y bienestar al paciente sin posibilidades de curación.

Sin embargo, tal y como se ha recogido en las entrevistas realizadas a las enfermeras/os, la muerte de los pacientes genera muchos conflictos o dilemas éticos a las enfermeras, siendo significativo que todos los libros de Ética Médica o de Enfermería, dediquen uno o varios capítulos a este tema.

---

1) HENDERSON, V. Principios Básicos de los Cuidados de Enfermería, Ginebra: C.I.E. , 1971

2) El código elaborado por el Consejo Internacional de Enfermería en el año 1973.

Para ofrecer a la futura enfermera/o diversas perspectivas del tema, se presentan los puntos dedicados al mismo de los códigos deontológicos más conocidos en nuestro país y de los derechos de los pacientes. También se incluyen las etapas de la aceptación de la muerte según la Dra. Kübbler-Ross y los criterios que según el informe Harvard, puede diagnosticarse una muerte cerebral, con el fin de dotar a la enfermera de una información necesaria, que le evite angustias innecesarias y le permita ayudar al paciente o a su familia eficazmente.

En última instancia se sugiere un plan personal, profesional y político-social de la enfermera frente al "morir con dignidad".

## **1. CODIGOS DEONTOLOGICOS**

Revisados los códigos deontológicos de más difusión en nuestro país y que trata de forma más completa el tema de "morir con dignidad", es el código elaborado, por un grupo constituido por trece profesionales de la salud del Valles<sup>(3)</sup> (Barcelona) que fue adoptado meses después por los "Colegios Provinciales de ATS. y Diplomados en Enfermería" de las cuatro provincias catalanas. Por el contrario el código del Consejo Internacional de Enfermería (1973) no hace ninguna mención especial a este tema. El código elaborado por el Consejo Nacional de Colegios de Diplomados de Enfermería de España, dedica un sólo artículo (18) y con cierta ambigüedad al enfermo terminal.

### **1.1. CODIGO C.I.E. (1973)**

---

<sup>3)</sup> La coordinación y redacción del código estuvo a cargo de M<sup>a</sup> Jesús Alberdi, M<sup>a</sup> Angels Camps y María Gasull, con el asesoramiento del "Institut Borja de Bioética" de Sant Cugat

No dedica ningún apartado específico al tema de "morir con dignidad", sin embargo en su primera parte dedicada a "Conceptos éticos aplicados a la enfermería", recuerda que: "Son cuatro los aspectos que reviste la responsabilidad de la enfermera: mantener y restaurar la salud, evitar las enfermedades y **aliviar el sufrimiento**". El aliviar el sufrimiento puede referirse al enfermo terminal, al que ya la técnica no puede recuperar y al que debe evitarse el sufrimiento inútil.

En su presentación insiste que "La necesidad de los cuidados de enfermería es universal. El respeto por la vida, **la dignidad** y los derechos del ser humano son condiciones esenciales para enfermería. No se hará distinción alguna fundada en consideraciones de nacionalidad, raza, religión, color, edad, sexo, opinión política o condición social". De este punto puede interpretarse que el respetar la dignidad del ser humano implica el que el paciente pueda "morir con dignidad".

## 1.2. Código del Consejo General de Colegios de diplomados de Enfermería de España (1989)

El artículo 18 dice textualmente:

"Ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuanto ésta ya no pueda evitarse".

Este artículo destaca la importancia de los **cuidados paliativos** y el alivio de los sufrimientos del paciente terminal.



### 1.3. Código de los Colegios de ATS. y diplomados enfermería de Catalunya

Este es el código que de forma más completa aborda el tema dedicando tres puntos bastante extensos, incluidos en el apartado II dedicado a la "Relación del profesional de Enfermería-Enfermo/usuario", que consta de cuatro puntos, siendo el último dedicado a la **Muerte**.

En el artículo 30, explica que "El concepto de muerte y la manera de asumirla puede variar según la religión o ideología que hayan dado sentido a la vida del enfermo. El profesional de enfermería procurará que todos los derechos del paciente derivados de esta concepción sean respetados y que se le ayude en el proceso de muerte, de suerte que pueda vivir ésta con la máxima dignidad, libertad y confort que sean posibles.

El artículo 31 recoge que " El profesional de enfermería considerará a la familia como parte integrante de la asistencia debida al enfermo terminal y le procurará el sostén apropiado para disponerle a afrontar la muerte del ser querido, cuando ésta sea inevitable.

Por último el artículo 32 dice que "El profesional de enfermería debe compartir responsablemente con el equipo de salud las decisiones ordenadas a la supresión de ayudas técnicas al paciente, de manera particular en los casos de coma sobrepasado (muerte del tronco cerebral) y cuando alarguen la vida meramente biológica del paciente en un proceso irreversible".

En conclusión se observa que los códigos recogen en más o menos medida la sensibilidad del colectivo hacia la muerte digna de los pacientes, insistiendo en los **cuidados paliativos, el alivio del dolor y el soporte a la familia y seres queridos del paciente moribundo**. Es el código del

Colegio de Barcelona el más explícito en su artículo 31, que comentaremos en el tema dedicado a la Eutanasia.

## **2. DERECHOS DE LOS PACIENTES**

También en las distintas cartas de los derechos de los pacientes, se observan más o menos preocupación por el tema de la muerte digna. En este sentido la "Carta europea de derechos del enfermo hospitalario", no dedica ningún apartado a este tema. Por otro lado en la "Carta dels drets del malalt usuari de l'hospital", dedica un apartado bastante extenso a este tema, en el punto n° 14

### **Morir con dignidad.**

En el derecho se especifica lo siguiente:

"El enfermo podrá asumir responsablemente, de acuerdo con su confesión religiosa, sus creencias personales y su sentido de la vida, el advenimiento de su muerte.

Ha de estar debidamente informado, excepto que haya constancia explícita del deseo contrario.

Las relaciones con los familiares y los amigos han de facilitarse especialmente.

Asimismo podrá rehusar un tratamiento cuando crea que una determinada terapéutica o intervención puedan reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su propia concepción de la dignidad humana. El médico siempre se ha de esforzar por calmar el sufrimiento del enfermo, en la medida que este lo necesite.

El equipo asistencial deberá evitar el *encarnizamiento terapéutico*, procurando al moribundo las atenciones propias de este momento.

Solamente así será posible, que en estos momentos definitivos de su existencia, la humanización de la medicina y del hospital.

Si la muerte sobreviene en el hospital, se tendrá especial cuidado que los familiares y las personas cercanas reciban un trato adecuado a estos momentos".

### 3. LA ENFERMERA Y "EL MORIR CON DIGNIDAD"

#### 3.1. Etapas de la aceptación de la muerte según Kübler-Ross

Las enfermeras/os que atienden a los pacientes terminales, conocen que las reacciones del paciente, evolucionan a lo largo del proceso hacia una progresiva aceptación de la muerte inminente. Pero, fue Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra de origen suizo y nacionalizada en U.S.A., donde escribió su obra, *On Death and Dying* (4), después de mantener muchas entrevistas con pacientes moribundos, sistematizando en cinco fases el proceso que sigue un paciente terminal, y que es importante que el personal de enfermería recuerde para poder dar respuestas adecuadas a las diferentes reacciones del enfermo.

1. Fase de negación, total, parcial, selectiva, continua o alternante de la enfermedad.

2. Fase de ira, en la que el paciente se vuelve agresivo frente al equipo sanitario, familia y amigos.

3. Fase de pacto, en la que el paciente parece estar en paz, pero en realidad está "negociando con Dios". El significado psicológico de esta negociación es que el paciente tiene el valor de afrontar lo que está sucediendo y pide que se alargue su tiempo de vida. Moviliza recursos internos con objeto de armarse de valor para la muerte.

4. Fase de depresión. Es la reacción más importante, la más frecuente y la más duradera. Esta depresión primero es

---

4) Kübler-Ross, Elisabeth: *On Death and Dying*, Mac Millan Publishing Co., 1969. Ed. en castellano, Sobre la muerte y los moribundos, Ed. Grijalbo, 1975.

activa: El paciente lamenta las pérdidas pasadas; habla de que se le ha extirpado un pecho, o de su incapacidad para ocuparse de ningún quehacer o quizá para estar con los niños. A lo cual sigue un pesar silencioso y preparatorio, en el que el paciente comienza a llorar las pérdidas futuras y a desprenderse gradualmente de todo.

5. Fase de aceptación. Esta etapa es de serena aceptación y ha de considerarse como "el último estadio del crecimiento del individuo. Considera esta aceptación como normativa y ha de ser el objetivo a alcanzar en el trato con el moribundo. Hacer frente a la muerte implica una integridad psicológica que haga posible aceptar la naturaleza mortal de la vida humana.

### **3.2. El diagnóstico de muerte**

Con los medios técnicos, se ha complicado la realización del diagnóstico médico de la muerte, , ya que si bien hasta hace pocos años, la confirmación de la muerte del individuo , consistía en comprobar el paro cardio-respiratorio del enfermo, hoy se pueden mantener vivos por medio de respiradores, pacientes incapaces de respirar por sí mismos por lesiones cráneo-cerebrales, intoxicaciones y otras causas. Pero es importante la determinación de la muerte cerebral o coma depasado, ya que mantiene unos signos aparentes de vida, gracias al respirador, pero ya no se trata de una persona sino de un *cadáver insepulto*.

La urgencia en determinar el momento preciso en que se puede hablar de muerte cerebral viene determinada por la necesidad de órganos vivos para un posible trasplante. Este tema preocupa a enfermeras y a familias, porque cuesta de aceptar que el enfermo que aún mantiene sus constantes vitales ya ha fallecido.

Es importante que las enfermeras acepten esta realidad porque con su actitud ayudarán a aceptarla a familiares y amigos del enfermo.

Es una decisión muy dura para el personal sanitario, retirar el respirador automático tras la determinación de muerte cerebral y observar que el paciente deja de respirar a los pocos minutos. Aunque duela, es preciso recordar que si se han seguido las condiciones para determinar la muerte cerebral, el desconectar el respirador no debe crear sentimientos de culpa.

Fue la Universidad de Harvard, quien nombró un comité para que estudiara las condiciones que se requieren para poder retirar el respirador de un individuo en coma. Este comité, presidido por el doctor Henry K. Beecher, publicó, el 5 de agosto de 1968, los signos que dan el diagnóstico de "**muerte cerebral**", signo auténtico del fin de la vida humana. Los criterios exigidos por el Comité de Harvard que hoy tienen un carácter histórico ya que se han perfilado mejor, en dos enfoques similares pero algo distintos: el Código de Reino Unido y el "American Collaborative Study" que Pallis<sup>5</sup>, concreta de la siguiente forma:

#### CODIGO REINO UNIDO

Paciente comatoso en ventilación asistida (diagnóstico conocido)+ Daño irreversible de la estructura cerebral + Casos que deben excluirse necesariamente + Pérdida de reflejos tronco encefálico. Apnea (definición estricta).

#### AMERICAN COLLABORATIVE STUDY

---

5) PALLIS, Ch. ABC of brain stem death, (articles published in the British Medical Journal), London, 1983, p.26

Paciente comatoso en ventilación asistida (diagnóstico conocido)+ Pérdida de reflejos tronco encefálico. Apnea (definición POCO estricta) + otras Pruebas (EEG. etc.).

Se puede observar que en el código del Reino Unido la definición de la apnea es muy estricta mientras que en el estudio americano, no es tan estricta pero en cambio se realizan otras pruebas como el E.E.G.

No es misión de la enfermera/o certificar una muerte cerebral pero si debe conocer los criterios que se siguen determinar la ausencia de función del tronco encefálico, ya que de esta forma además de convertirse en un testimonio de que todo se hace correctamente, comprende y acepta mejor la muerte estos pacientes o el mantenimiento de ciertos cuidados extraordinarios (como ventilación artificial) en el caso de ser posibles donantes para trasplante de órganos.

Muchas unidades de cuidados intensivos emplean una lista de lo que hay que comprobar y que deben rellenar en todos estos casos los médicos encargados de la unidad <sup>6</sup> proponen el siguiente modelo:

-----  
FICHA DE MUERTE CEREBRAL

NOMBRE

DIRECCION

FECHA DE NACIMIENTO  
-----

**LISTA PARA LA COMPROBACION**

**DE LOS CRITERIOS PARA EL DIAGNOSTICO DE MUERTE CEREBRAL**

Doctor A:

Doctor B:

Posición:

Posición:

---

<sup>6</sup>) CHAIRMAN Y OTROS "Memorandum sobre muerte cerebral (1988)" en Irish Medical Journal (1988); 81(1) pp. 42-45, publicado en Labor Hospitalaria, Vol XXIV nº 224, Abril-Mayo-Junio 1992 pp.159-162.

**PRE-CONDICIONES**

Condición que condujo a lesión cerebral  
irremediable.....

Fecha y hora del comienzo de la pérdida de reflejos del  
tronco encefálico.....

¿Se han excluido las causas que producen la ausencia de los  
reflejos del tronco encefálico y que son potencialmente  
reservibles?:

	Dr.A	Dr.B (7)
Drogas sedantes	.....	.....
Drogas bloqueadoras neuromusculares	.....	.....
Hipotermia	.....	.....
Trastornos metabólicos o endocrinos	.....	.....

**PRUEBAS DE AUSENCIA DE FUNCION DEL  
TRONCO ENCEFALICO**

	Dr. A	Dr. B
Ausencia de respuesta motora en las áreas correspondientes a los nervios craneales en respuesta a una adecuada esti- mulación somática	.....	.....
Ausencia reflejo pupilar	.....	.....
Ausencia reflejo corneal	.....	.....
Ausencia de movimiento ocular en la prueba de calor	.....	.....
Ausencia de desviación ocular en el reflejo óculo-cefálico	.....	.....
Ausencia reflejo de ahogo	.....	.....

---

7)En la legislación española deben ser tres los médicos que certifiquen la  
muerte del tronco cerebral del paciente.

Ausencia reflejo de tos .....

Ausencia de movimiento respi-  
ratorio en la prueba de  
oxigenación en apnea .....

Fecha y hora de la primera prueba.....

Fecha y hora de la segunda prueba.....

#### DECLARACION DE MUERTE

Fecha y hora.....

Dr. A. Firma..... Dr. B. Firma.....

Consultores encargados del paciente.....

.....

---

Una vez cumplidos estos requisitos se puede afirmar que se está ante **una vida meramente técnica** (Ramsey) o ante **un cadáver insepulto** (Thielick- Ramsey)

#### 4. EL TRASPLANTE DE ORGANOS HUMANOS

Desde el primer trasplante humano con éxito (1954), de un riñón cedido en vida por un gemelo univitelino, realizado por el Dr. J.E. Murray, la consideración ética ha conocido tres etapas<sup>8</sup> : Trasplante entre vivos, utilización de órganos de un difunto y por último la substitución completa de órganos vivos por prótesis artificiales.

---

<sup>8</sup>)CUYAS, Manuel "El trasplante y recambios de órganos humanos: Aspectos éticos" en Labor Hospitalaria Vol XVI, núm 194, Octubre- Diciembre pp. 228-237



#### **4.1. Trasplante de vivo a vivo**

El donante no puede ceder ningún órgano, si ha de perjudicar su realización personal, lo cual implica que debe tratarse de un órgano doble. Dos son las condiciones de honestidad por parte del donante: su consentimiento informado y la racionalidad del mismo. Es decir, que se le informen de las ventajas e inconvenientes, de la viabilidad del trasplante y del pronóstico de sus consecuencias. Sin una serena valoración de estos datos lo podría considerarse un consentimiento informado y racional. El donante debería ser protegido por las leyes de las consecuencias dañosas imprevistas. Para prevenir posibles humillaciones y posibles dependencias emocionales se recomienda el anonimato del dador.

Si el donante es un menor, sólo podría suponerse racionalmente el consentimiento del mismo, cuando los riesgos fuesen mínimos para él y el tipo de trasplante brindase notables y seguras ventajas para la salud del receptos. Tal parece ser el caso de trasplante de médula.

El receptor también debe consentir razonablemente y con libertad una vez debidamente informado.

#### **4.2. Trasplante de muerto a vivo**

El progreso científico permite obtener órganos vivos de una persona muerta, gracias al recurso del respirador y otros mecanismos externos que permiten mantener en las mejores condiciones posibles, órganos y tejidos orgánicos deseados.

Debe acabarse con los posibles perjuicios del médico o enfermera respecto a la extracción de órganos de un paciente muerto mientras los aparatos mantienen sus constantes vitales, porque "Los órganos para un trasplante

no se toman de un moribundo, sino de un muerto" (Eigler); precisamente porque tales órganos conviene tomarlos en las mejores condiciones y cualquier trastorno patológico o la interrupción momentánea de la circulación podría dañarlos, se cuida con esmero al donante.

#### **4.3. Sustitución del órgano por una prótesis**

El uso de aparatos para complementar o suplir de forma temporal la función de órganos internos como hemodiálisis o circulación extracorpórea durante una intervención a corazón abierto, no han presentado dificultades desde el punto de vista ético.

Pero en intervenciones de tipo experimental como la sustitución de un órgano vivo aunque dañado por un órgano artificial como el caso del Dr. Clark <sup>9</sup>, exigen el consentimiento informado y la libertad del receptor. La irreparabilidad del suceso, requiere particular cuidado en evitar toda especie de coacción o premura, que pudiera disminuir la libertad en la aceptación de la experiencia por parte del receptor (Cuyás, 84)

#### **4.4. La legislación española en materia de trasplantes de órganos.**

De la ley española sobre extracción y trasplante de órganos (B.O.E. 6 de Nov. 1979) pueden destacarse según A. Piga y S.Piga <sup>10</sup> los principios básicos siguientes:

---

<sup>9</sup>) Al Dr. Barney Clark le fué aplicado un corazón artificial el día 2 de diciembre de 1982 y con él vivió 112 días. Parece que en este caso, el paciente conocía el riesgo y que no se garantizaba el éxito.

<sup>10</sup>) PIGA RIVERO, A. /PIGA DE LA RIBA, S. "Comentarios a la legislación española en materia de trasplantes de órganos" en Labor hospitalaria, Vol XVI núm 194, Octubre-Diciembre 1984 pp. 205-207.

**Gratuidad de la cesión.** La cesión de toda sustancia, tejido u órgano de origen humano debe ser gratuita. Las sustancias de origen humano no pueden ser objeto de comercio.

**Indemnización.** El donante que con motivo de la intervención o de los exámenes previos para la donación, sufra daños imprevisibles debe ser indemnizado ya por la Seguridad Social o por otro sistema de seguro.

**Consentimiento de donación.** En el caso de tomas de órganos o sustancias biológicas de fallecidos, se presume que éstos habrían consentido la donación, de no constar una oposición manifiesta o presumible del difunto.

**Posibilidad de extracciones.** Constatada la muerte cerebral, las extracciones pueden efectuarse incluso si las funciones de ciertos órganos, con excepción del cerebro, se mantienen artificialmente.

Para estos autores falta protección en el donante vivo ante la eventualidad de que, en relación con la donación sufra complicaciones, daños o secuelas imprevistos, ya que sólo se habla de que garantizará la asistencia hasta su restablecimiento y la cobertura de cualquier gasto realizado con ocasión de la donación e intervención, sin que se prevean indemnizaciones por las secuelas o incapacidades que pudieran sobrevenir.

La citada ley del 6/nov/79 previene en su artículo quinto que la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá hacerse previa comprobación de la muerte. Cuando dicha comprobación se base en la existencia de datos de irreversibilidad de las lesiones cerebrales y por tanto incompatibles con la vida el

certificado de defunción será suscrito por tres médicos, entre los que deberán figurar un neurólogo o neurocirujano y el jefe de servicio de la unidad correspondiente o su sustituto; ninguno de estos facultativos podrá formar parte del equipo que vaya a proceder a la obtención del órgano o a efectuar el trasplante<sup>11</sup>.

## **5. PLAN PERSONAL, PROFESIONAL Y POLITICO-SOCIAL DE LA ENFERMERA FRENTE AL "MORIR CON DIGNIDAD"**

Jacqueline Fortin (12) sugiere que la enfermera lleve a cabo tres planes: a nivel personal, profesional y político-social, para ayudar a afrontar la muerte con dignidad de sus pacientes.

### **4.1. Un plan personal**

Considera que todas las enfermeras/os deben abordar una responsabilidad importante, la de considerar la muerte como una parte integrante de nuestra vida. Esta reflexión supone un viaje interior, habitualmente difícil de emprender, pero sin duda indispensable, particularmente

---

11) En cuanto a la legislación española vigente, está constituida por la ley 30/1979 de 27 de Octubre, sobre Extracción y trasplante órganos; el Real Decreto 426/1980, de 22 de Febrero, que desarrolla la Ley; la Resolución de 27 de Junio de 1980 de la Secretaría de Estado para la Sanidad, sobre Reglamentación de Trasplantes de órganos y la orden de 15 de Abril de 1981, por la que se regula la obtención de globos oculares de fallecidos, el funcionamiento de bancos de ojos y la realización de trasplantes de córneas.

12) FORTIN, Jacqueline, en "Mourir dans la dignité" en L'infirmière canadienne, Junio 1984 pp. 17-19

importante para los que se encuentran con la muerte habitualmente en su puesto de trabajo.

Esta reflexión permite una toma de conciencia gradual de la finitud humana. La muerte forma parte de nuestro ciclo vital, es el fin imposible de evitar, de acuerdo o en desacuerdo la muerte se nos impondrá un día.

Está aceptado que una reflexión sobre la muerte cambia alguna cosa sobre la percepción de la vida. Permite reconocer los objetivos que nos fijamos y los medios que utilizamos para alcanzarlos. Conlleva una reflexión sobre la calidad de nuestra propia vida, así como revisar la calidad de las relaciones que mantenemos con otras personas. Todo ello facilita la superación del duelo.

Una reflexión sobre la finitud humana es indispensable si se quiere tener una relación personal y profesional adecuada con los pacientes moribundos. Esta relación es difícil si esta realidad de la finitud humana no ha sido abordada por uno mismo.

#### **4.2. Un plan profesional.**

Como enfermeras/os existe la responsabilidad de intentar responder a las necesidades del enfermo en su totalidad, aparte de los cuidados paliativos que se otorguen a un paciente terminal, para hacer frente a su enfermedad, dos aspectos particularmente esenciales: una relación de ayuda apropiada a la situación y un control del dolor y del sufrimiento del enfermo.

La relación de ayuda en este caso, está marcada por las características de un enfermo que se encamina irreversiblemente hacia la muerte y su muerte nos recuerda de forma constante nuestra propia finitud. La toma de conciencia de esta realidad, puede facilitar hasta cierto punto, la empatía de la enfermera, mucho más que si ella

considera la muerte como alguna cosa muy lejana. La enfermera debe recordar que todos moriremos también. Este destino común permite atender a esta vida única que ante los ojos de la enfermera se acaba. El paciente cuando muere se lleva con él, una parcela del mundo que jamás será reemplazado. El moribundo tiene la necesidad de un personal de enfermería que le comprenda y le aprecie la dimensión única e irremplazable de lo que él es. La dignidad de la muerte, es en cierto punto el abordaje de la dignidad **de esta muerte**.

El control del dolor es aspecto muy importante en toda la enfermedad terminal. El dolor variará según las patologías y las personas. Los sufrimientos físicos y mentales pueden ser paliados de muchas maneras. Las numerosas investigaciones han permitido un alivio de los sufrimientos.

#### **4.3. Un plan político-social**

Como enfermeras, se recibe una formación para las intervenciones individuales y se olvida con facilidad, los aspectos socio-políticos de nuestra profesión. Mientras se refleja la aspiración de conseguir "una muerte digna" para nuestros pacientes y se descubren las lagunas que a este respecto se dan en esta época, no puede olvidarse que estas lagunas no serán corregidas solamente por una toma de conciencia personal de la realidad de la muerte en la vida, por una cuidada relación de ayuda y por un mejor control del sufrimiento del enfermo. Otro tipo de acción debe ser diseñado, la sensibilización y la educación de la población en la muerte y en consecuencia en la vida y en la salud.

Así si durante mucho tiempo la gente creía que el único discurso aceptable sobre la vida y la muerte era el discurso médico, reforzando una situación de dependencia infantil e inmadura hacia el médico, sobretodo en la época

actual donde las principales causas de mortalidad están relacionadas a la forma de vida.

Por su conocimiento del mundo de la salud, por su formación profesional, la enfermera/o queda emplazada para asumir la responsabilidad de una sensibilización y de una educación del público, si a ella le parece correcto.

El "morir con dignidad" supone un cambio de mentalidades, una toma de conciencia personal de la salud, de la vida y la muerte y entraña unas relaciones entre clientes/profesionales e interprofesionales diferentes, centrados sobre el respeto y el reconocimiento de la autonomía de cada uno. Parece que la dimensión educativa del rol de la enfermera podrá ser provechoso, al permitir participar en un proyecto de sociedad diferente, frente al acto de morir. Un proyecto de sociedad que debe ser respetuoso de la autonomía y de la dignidad de las personas.

El requisito de morir en la más grande dignidad , es un nuevo paradigma que como señala Ferguson<sup>(13)</sup>, pone el acento en la "afirmación del hombre autónomo, garante de su propia salud" y que señala que el hombre quiere retomar el modelo de su muerte. Esta reconquista surge de la autonomía y del acceso a su propia verdad. También considera que la finitud humana como una realidad y que el acto último que es la muerte sea verdaderamente un gesto humano.

---

13) FERGUSON, Marilyn Les enfants du verseau. Pour un nouveau paradigme, París, Calmann Levy, 1981.

### 3ª PARTE: ACTIVIDADES

#### 1. COMPRESION Y DISCUSION DE LOS CONTENIDOS

Después de la lectura de los contenidos intente responder a las siguientes cuestiones de forma individual o en grupos de 4-6 alumnos para su mejor comprensión:

-¿Puede considerarse un fracaso para los profesionales de Enfermería el morir con dignidad de un paciente terminal?

-Los códigos deontológicos, ¿Cómo recogen el papel de la enfermera/o ante el morir con dignidad de los pacientes?

-Las "Cartas de los derechos del paciente" ¿Cómo abordan este problema?

-Según la Dra. Kübler-Ross, el paciente terminal sigue unas etapas para la aceptación de la muerte, ¿Qué etapas son?

-¿En qué consiste el establecimiento de un plan personal, profesional y político-social de la enfermera/o frente al "Morir con dignidad"?.

-¿Qué condiciones deben respetarse en los donantes vivos y fallecidos de órganos?.

-¿Qué condiciones deben respetarse en el receptor de un trasplante?.

#### 2. EL PACIENTE QUE INGRESABA PARA MORIR (Dilema)



Este conflicto debería leerse en grupo de 6 alumnos y proceder a su análisis y discusión posterior. Las preguntas de reflexión pueden orientar las discusiones del grupo.

### **D I L E M A**

Sandra, una joven enfermera diplomada desde hacía tan sólo un año, trabajaba en urgencias de un hospital pequeño, al que llegó un paciente de menos de 50 años que venía a urgencias a morir (al cabo de una hora de su ingreso fallecía). Le acompañaba su familia con un informe médico (de otro hospital), en el que se explicaba detalladamente que el paciente tenía un cáncer con metástasis cerebrales y por tanto se comprendía perfectamente que se trataba de un paciente terminal.

Sin embargo, los médicos valoraron la situación aguda que presentaba en el momento y aplicaron el protocolo a la misma, olvidando la patología de fondo que reflejaba el informe del enfermo y ordenaron: vía para aplicar sueroterapia, gasometría (que implica realizar un pinchazo en la arteria que resulta doloroso), mascarilla de oxígeno (molesta a la mayoría de pacientes) y radiografías (que no llegaron a realizarse).

La enfermera sufría porque veía el estado del paciente, que agonizaba y debía realizarle una serie de técnicas que le causaban dolor sin ningún objetivo. Además ni siquiera estaba en una cama, sino en una camilla, ya que los cubículos de urgencias se dispone de camilla. El paciente se retiraba continuamente la mascarilla de oxígeno y la enfermera se la volvía a colocar pero en los últimos instantes y viendo el sufrimiento del enfermo, dejó de insistir y permitió que el enfermo se retirara la mascarilla de oxígeno y poco después el paciente murió. Pero a la enfermera le quedó un interrogante y así lo expresó "¿Es esta forma de morir digna?".

### **Preguntas de reflexión**

1. ¿Podía Sandra permitir que el paciente se retirara la mascarilla de oxígeno ?. Explique las razones.
2. ¿Cómo hubiera actuado Vd. si estuviera en lugar de esta enfermera?
3. ¿Cree que los médicos del equipo sanitario opinarían igual que Vd.?
4. ¿Cree que la mayoría de enfermeras/os del equipo sanitario estarían de acuerdo con Vd.?
5. ¿Tiene la enfermera/o, la obligación de obedecer siempre las órdenes médicas?.
6. Podría resumir las razones favorables y contrarias para la toma de decisión a favor de interrumpir el tratamiento médico.
7. ¿Desde la perspectiva de los familiares y del paciente ¿qué debería hacer la enfermera?.
8. ¿Podría esquematizar los valores en conflicto en esta situación? (paciente, familia, médico y enfermera).

### **3. REANIMANDO A UNA ANCIANA DE 86 AÑOS (Preguntas clarificadoras)**

Lea atentamente el caso recogido a continuación, ocurrido en un hospital de nivel medio de Catalunya en que una experimentada enfermera manifiesta a un médico del equipo su disconformidad respecto a las exploraciones y tratamiento de una paciente anciana en fase terminal e intente contestar las preguntas clarificadoras individual o en grupos de 4-6 alumnos.

**C A S O**

Una paciente anciana (86 años) se encontraba en el área de reanimación de un hospital mediano estaba en fase agónica pero el médico insistía en remontarla, sin que tuviera ninguna posibilidad de recuperarse con una mínima calidad de vida.

La enfermera, manifestó su disconformidad con el tratamiento de la anciana, pero sólo por el hecho de manifestar su criterio, el médico tomó represalias contra ella. Represalias sutiles que no se pueden denunciar ni demostrar pero que fueron impuestas, tales como ordenar tomar las constantes (pulso, temperatura y tensión arterial) cada hora a pacientes que no lo necesitan , con el fin de sobrecargar a la enfermera.

En opinión de la enfermera, una experimentada profesional con veinte años de ejercicio, "El médico por falta de seguridad o para investigar, sigue luchando para conservar la vida en pacientes moribundos, sin dejarles morir con dignidad".

**PREGUNTAS CLARIFICADORAS**

1.¿Considera que si una enfermera/o está en desacuerdo con el tratamiento médico debe manifestar su opinión o debe callar?

2.¿Qué opciones tiene la enfermera/o cuando según su opinión un médico practica un encarnizamiento terapéutico?.

3. ¿Cree que es posible que se produzcan represalias (aunque sutiles) contra una enfermera/o que manifiesta opinión contraria a la de un médico del equipo?.

4. Si un médico toma represalias como las del caso expuesto simplemente porque la enfermera ha manifestado su disconformidad ¿Quién debe proteger a la enfermera?

5. Si la familia tuviera conocimiento de lo que pasando ¿Qué cree Vd. que opinarían respecto al tratamiento de su familiar?

#### 4. LECTURAS SOBRE EL TEMA

Los artículos siguientes giran en torno a diferentes situaciones ocurridas con pacientes moribundos que pueden ayudar a asimilar esta difícil situación en que como futuros enfermeros/as, habrán de afrontar con más o menos frecuencia.

BURSON, Nancy "Compartir la muerte" en *Nursing* 87, Nov.87 pp. 46-47

- "¿La alimentación artificial por sonda es una forma de mantener la vida?" en *Nursing* 90, Nov. pp. 60-61

-MURPHY, Patricia "Cuando la muerte no es muerte" en *Nursing* 87, Enero PP. 50-55.

-UFEMA, Joy "¿Cómo hablar a los pacientes moribundos" en *Nursing* 88, Marzo pp.21-24

-SHUBIN, Seymour "Ofrecer esperanza a los familiares o ayudarles a abandonarla" *Nursing* 91, enero pp-18-28

-BALL, Katy "La historia de Biel", en *Nursing 90*

-HEATH, R.C. "La historia de Elena" en *Nursing 90*

## 5. LECTURAS PARA SABER MAS

BERGER Maurice/ HORTALA, Françoise

Morir en el hospital, Barcelona, Editorial Rol, 1982

Esta obra es una ayuda para que las enfermeras/os puedan comprender al enfermo grave y moribundo, facilitando su relación con estos pacientes, aliviando su aislamiento y soledad.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth

Sobre la muerte y los moribundos, 8<sup>a</sup> ed. Barcelona: Ediciones Grijalbo, 1989

El trabajo de esta obra, es un punto de referencia crucial para comprender las etapas que sufre el paciente terminal y poder ayudarles a afrontar su muerte con dignidad.

RIBERA, José Manuel

Reflexiones sobre la propia muerte, Madrid: Editorial Mezquita, 1982

En este libro se trata de los puntos que se tienden a rehuir en torno a la muerte, aproximándose especialmente a conocer la capacidad del hombre para afrontar su propia muerte.

**CAPITULO XIII**  
**DERECHO A LA INFORMACION**

## 1ª PARTE : FICHA TECNICA

### 1. OBJETIVOS GLOBALES DE LA UNIDAD

La Unidad pretende que el futuro profesional acepte que el enfermo/usuario de los servicios sanitarios, tiene **la necesidad y el derecho** de información respecto a todo lo que se le va realizar (exploraciones, tratamientos, cuidados...) para que pueda tomar las decisiones más oportunas, según sus valores y/o creencias.

La comprensión de esta necesidad de información del paciente, prepara a la enfermera/o a asumir las responsabilidades (propias o compartidas con otros miembros del equipo) que le corresponden para la satisfacción de la misma y facilita la adquisición de las actitudes y procedimientos que favorecen el proceso de información al paciente/usuario.

#### 1.1. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A HECHOS Y CONCEPTOS

Al finalizar esta Unidad temática al alumno será capaz de:

- Explicar** los derechos de los pacientes respecto a información.
- Describir** las recomendaciones de los códigos deontológicos de Enfermería respecto a la información de los pacientes.
- Enumerar** los tipos de información que necesita el paciente.
- Explicar** el tipo de información que corresponde a la enfermera/o ofrecer al paciente.

## 1.2 OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A PROCEDIMIENTOS, ACTITUDES Y VALORES

La Unidad Temática debería incidir en el desarrollo del alumno respecto a:

- **Empatía** respecto a la necesidad de información que puede sentir un paciente o usuario de los servicios de salud.
- Respeto** por las creencias del paciente o de la familia, para dar información.
  
- Aceptar y cumplir** con la responsabilidad que corresponde a las enfermeras dentro del derecho de información al paciente, entendiendo las competencias que son de la enfermera y las que corresponden al médico.
- Dialogar** si hay desacuerdo entre los miembros del equipo (médicos o enfermeras) y familia, respecto al nivel de información que precisa en enfermo y el miembro que debe ofrecerla.
- Reflexionar** antes de ofrecer cualquier información que pudiera afectar al paciente.
- Informar** de forma sistemática y clara, asegurando que el paciente comprende lo explicado.
- Sensibilidad** para comunicar una mala noticia al paciente o familiar.
- Apoyar** al paciente o familia, tras una información problemática.

## 2. ESQUEMA DE LA UNIDAD

-Introducción

1. Necesidad de información del paciente.
2. Tipos de información: General y sobre los aspectos del estado de salud.
3. ¿Por qué debe informarse a los pacientes?
  - 3.1. Respeto a las personas



3.2. Principios de Beneficencia y Autonomía

3.3. Requisitos legales: Consentimiento

informado

4. ¿Qué información debe revelarse?

5. ¿Quién debe informar?

6. Derechos de los pacientes

7. Códigos de Enfermería

8. Información que corresponde a la enfermera/o  
ofrecer

9. Habilidad de la enfermera/o para comunicar una  
información difícil

Conclusiones

### **3. ACTIVIDADES**

-El principio de Autonomía en la información a los pacientes  
(diagrama de estrategia de conceptos).

-El principio de Beneficencia en la información de los  
pacientes (diagrama de estrategia de conceptos).

-Tres modos de informar al paciente sobre la misma  
exploración (role-playing).

-La experiencia de Johan Cruyff respecto a la información de  
su infarto (lectura texto)

-Informando al paciente sobre su fatal diagnóstico  
(dilema).

-Información de los enfermos operados (dilema)

-Prepararse para una conversación difícil (ficha  
autobiográfica).

-Comunicación de una mala noticia por teléfono (role-  
playing)

-Cumplimentar un formulario para dar un consentimiento  
informado (lectura).

### **4. CRITERIOS PARA LA EVALUACION DE LAS ACTIVIDADES**

\*-Asistencia habitual y participación activa (dilemas y ensayo conductual) en las clases.

\*-Elaboración del ejercicio diagrama de estrategia de conceptos a partir de un situación vivida por el alumno o familiar, en la que intervino la información de un problema de salud, en el que reflexionen sobre los principios a considerar en la información al paciente.

\*-Detección de los niveles de información ofrecidos en el role-playing, discriminando el que es incompleto (ética y legalmente).

- Cumplimentación y valoración (señalando ventajas e inconvenientes) de un formulario sobre la obtención de un "consentimiento informado".

-Análisis y valoración de la experiencia de Johann Cruyff respecto a como deseaba estar informado durante su infarto.

-Detección de las dificultades que comporta el ofrecer una información difícil al enfermo y conocimiento de las posibilidades que tiene una enfermero/a para abordar esta situación.

## **5. TEMPORALIZACION**

Esta Unidad requiere 4 horas que se distribuirán de la forma siguiente:

1ª hora: Contenidos teóricos. Ejercicio sobre el consentimiento informado.

2ª hora: Contenidos teóricos. Role-Playing con tres maneras de dar la información a un paciente y discusión en grupo.

3ª hora: Contenidos teóricos. Discusión de dilema en grupos y puesta en común.

4ª hora: Contenidos teóricos. Habilidades sociales para una información difícil.

## 2ª PARTE : DESARROLLO DE CONTENIDOS

### INTRODUCCION

Hace pocos años a la enfermera, le estaba completamente prohibido dar cualquier información al paciente (incluso de sus constantes vitales) porque se consideraba que la enfermera/o era **sólo la ayudante del médico** y se le exigía absoluta discreción y reserva.

En las escuelas de ATS. se repetía a los alumnos "no digáis nada al paciente, aunque tenga fiebre, vosotros insistir en no se preocupe, que está bien..." "el dar información puede angustiar al enfermo incluso dar las cifras de tensión arterial". El papel pues, adjudicado a las enfermeras era bien pobre, sólo se podía decir "No estoy autorizada, su médico le informará..."

Sin embargo, el enfermo siempre pregunta a la enfermera/o, porque es la persona que tiene más cerca, tanto cuestiones generales del centro, como específicas de su enfermedad. En este capítulo se pretende desvelar por un lado la necesidad de información que tienen los pacientes, analizar en qué consiste el consentimiento informado, repasar los puntos de los derechos de los pacientes que correspondan a este tema y los códigos deontológicos, para clarificar que hay que decir a los pacientes, quien debe informar y el papel de la enfermera/o en la información de los pacientes.

Es preciso abordar este tema porque preocupa a la enfermería (14 enfermeras entrevistadas, manifestaron

inquietud por este tema) y preocupa al paciente que a pesar de firmar muchos formularios de "consentimiento informado", para la autorización de pruebas diagnósticas, tratamientos médicos o quirúrgicos o experimentaciones, se sienten profundamente desinformados.

## **1. NECESIDAD DE INFORMACION DEL USUARIO DE LOS SERVICIOS SANITARIOS.**

En un curso de perfeccionamiento dirigido a enfermeras diplomadas, se explicaba lo que posiblemente sentía el paciente al ingresar en un hospital, con un método muy peculiar: Se tapaban los ojos a una de las alumnas y sin mediar palabra, era levantada, sentada en una silla de ruedas, transportada, mojadas sus manos bajo un grifo de agua fría...tras estas situaciones se preguntaba los sentimientos que había experimentado.

La alumna que había sufrido la experiencia, manifestaba con estupefacción, la sensación de inseguridad que había tenido, al desconocer lo que se harían con ella, aún sabiendo que no sería nada peligroso. El mensaje de la experiencia se había recibido: *El enfermo en el hospital o centros sanitarios, con desconocimiento sufre mucho más que si dispone de una información suficiente y continuada de todo lo que le concierne.*

Siempre que se habla de la información a los pacientes, mentalmente se nos dibuja una escena con información muy delicada, como la comunicación de un diagnóstico infausto, sin embargo éstas no son afortunadamente, las situaciones más frecuentes aunque también tienen lugar <sup>1</sup>. En la situaciones cotidianas de un hospital o un centro de asistencia primaria,

---

<sup>1</sup>) En el punto nº5, se desarrolla a quien corresponde revelar este tipo de informaciones.

el usuario necesita pequeñas informaciones y con bastante frecuencia, y éstas se requieren a la persona más cercana :la enfermera/o.

Durante una clase de ética y después de reflexionar sobre este derecho una alumna <sup>(2)</sup>, nos contó su experiencia como paciente que reproducimos por lo aleccionadora que resulta: Esta alumna embarazada de 12 semanas del segundo hijo, tuvo que ser intervenida por la aparición de un tumor maligno , formado en uno de sus riñones. Tras la intervención fue trasladada a la Unidad de Cuidados Intensivos, para controlar mejor su evolución y al despertar la paciente se encontró en una habitación distinta, sin sus familiares y desconociendo la hora que era , ya que la habitación era interior y disponía sólo de luz artificial. Su máximo interés era saber la hora porque sufría por su esposo y padres. En su cabeza sólo había lugar para un pensamiento que resonaba una y otra vez: "creerán que estoy aún en quirófano...". Preguntó a tres enfermeras distintas que hora era y sólo obtenía la respuesta típica.... "No te preocupes, todo irá bien"... pero ninguna le dijo la hora.

La historia acabó bien, gracias al sentido común de una supervisora con varios años de experiencia, que en una de sus rondas, observó un joven que en las puertas de la UCI, estaba llorando desconsoladamente, se acercó y le preguntó que le sucedía. El joven respondió que su mujer había sido operada y que estaba en la UCI, pero que no sabía nada y que estaba preocupado.

La supervisora entró en la UCI y vió a la paciente, le dio toda la información que le pidió (incluso la hora, naturalmente) y luego trasladó el mensaje de la esposa al marido. La alumna recuerda con agradecimiento la intervención de esta supervisora<sup>(3)</sup>.

## 2. TIPOS DE INFORMACION

La información que necesita recibir el paciente se puede clasificar en: Información general e información sobre

---

2) Ocurrió durante el curso 82-83 y la alumna se llamaba Rosa, y la situación le sucedió en un hospital de Barcelona capital.

3) Curiosamente pudo comprobarse de forma casual su autenticidad, durante un seminario realizado en el hospital, en que ocurrió , en el que participaron dos enfermeras que habían presenciado el caso: La supervisora que informó al marido y la supervisora, de la UCI. Esta última, manifestó que ya habían puesto un reloj a la vista de todos los enfermos para poder situarse temporalmente.

aspectos del estado de salud. En ambos tipos de información la enfermera/o tiene unas responsabilidades específicas y unas compartidas con otros miembros del equipo de salud.

### **2.1. Información general**

Respecto una cantidad importante de información "general del centro", corresponde al personal administrativo (por ejemplo departamento de admisión de enfermos) y una parte al personal de Enfermería.

En el momento de ingresar el paciente debe ser informado de los servicios de que dispone el hospital, de las normas (visitas, prohibición de fumar...), información económica sobre los gastos de su estancia en el hospital y de sus derechos. Esta información debería ofrecerla el personal administrativo encargado del servicio de "admisión de enfermos".

Una vez acompañado por un celador a la unidad de hospitalización, es la enfermera quien deberá presentarse e indicar:

- Nombre del médico responsable del servicio y del médico encargado tener un contacto más asequible y constante con el enfermo.

- Nombre de la enfermera/o que en cada turno tienen a su cargo al enfermo.

- Los servicios de que dispone la unidad y la habitación (comedor, sala T.V., duchas, timbres, teléfono...)

- Vías para obtener informaciones complementarias

### **2.2. Información sobre los aspectos del estado de salud**

El objetivo de esta información "es aportar al enfermo los elementos de juicio suficientes para que puede participar activa y responsablemente en las decisiones que le afecten.

El enfermo debe sentirse parte integrante de su propio proceso" (4) .

Esta definición marca distintos interrogantes:

- ¿Por qué se debe informar a los pacientes?
- ¿Qué información debe ofrecerse?
- ¿Quien deberá ofrecer al paciente esta información?

### **3.¿POR QUE DEBE INFORMARSE A LOS PACIENTES?**

Tres son los principios sobre los que se fundamenta la información de los pacientes: Respeto, beneficencia y autonomía, además de no olvidar los requisitos legales.

#### **3.1.Respeto a las personas**

El respeto a los demás es fruto del reconocimiento que las personas tienen derechos, estando reconocido que la violación de los derechos de una persona a su autonomía y autodeterminación es una falta de respeto. Además las personas no deben ser tratadas como medios sino como fin en sí mismas. Pero el respeto hacia las personas:

incluye una individualización de cada una de ellas, ya que lo que para un paciente puede parecer respetuoso otros pueden considerarlo incorrecto.

#### **3.2. Beneficencia y autonomía**

Para Beauchamp y McCullough (5) es preciso encontrar un equilibrio entre el principio de **beneficencia** (no perjudicar)

---

<sup>4</sup>Carta de "los derechos del paciente usuario del hospital" Generalitat de Catalunya punto 7.2. (1984).

<sup>5</sup>Beauchamp, Tom L. y McCullough Laurence B. Ética Médica. Las responsabilidades morales de los médicos. Barcelona:Ed. Labor 1984



y el de **autonomía** (capacidad de decidir entre alternativas comprendidas por el paciente). Se trata de comunicar el significado de sus problemas actuales, manteniendo una comunicación con el paciente para explicar el diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas, de una forma comprensible para el paciente, para que pueda decidir y dar su **consentimiento informado** a los procedimientos, terapias médicas o quirúrgicas o experimentaciones conociendo todas las ventajas y riesgos.

Pero no todos los pacientes están siempre en condiciones de elegir que es lo mejor para ellos (situaciones de urgencia, mucho dolor o fiebre..) , algunos pacientes pueden excitarse como consecuencia de una revelación completa, con lo que el proceso de su recuperación puede hacerse más complicado<sup>(6)</sup>. En este caso el principio de beneficencia privaría sobre el de autonomía.

De todas formas el no informar completamente a los enfermos es limitar su autonomía y autodeterminación, numerosos casos ponen en evidencia que una información incompleta impide al paciente tomar la decisión que más le conviene. El caso presentado por Jay Katz es buena prueba de ello:

Una joven paciente de 21 años de edad, tenía un cáncer de mama. Dió su consentimiento para la mastectomía, pero no había sido informada por su cirujano de las alternativas de tratamiento. La tarde anterior a la intervención de otro cirujano que estaba de guardia, le explicó otras posibles terapias (se sintió impulsado a informar). La paciente cambió de opinión y eligió la radioterapia y lumpectomía. La joven

---

<sup>6)</sup>"Hace años un informe de Harvard demostró que el miedo podía producir, en gente sana, fibrilación ventricular mortal. Y una carta en el **New England Journal of Medicine**, del 12 de mayo de 1977, hablaba de dos ataques cardíacos (uno de ellos mortal) en pacientes sin antecedentes de enfermedades del corazón, tras recibir información completa para que consintiesen intervenciones quirúrgicas no cardíacas. Los firmantes decían que los pacientes se quejaban de no poder dormir en toda la noche anterior a la intervención por estar inquietos y preocupados".en Etica Médica de Beauchamp y McCullough pp69.

enferma, estaba a punto de casarse y "no deseaba empezar la nueva vida con su físico afectado"

En este caso queda claro que una completa información ayudó a la joven paciente a tomar la decisión que consideró que menos lesionaba a su futura vida.

### **3.3. Requisitos legales: Consentimiento informado**

Desde 1914, se ha evolucionado mucho desde el punto de vista de la información a los pacientes, según presentan Beauchamp y McCullough, quienes clasifican, el desarrollo del "Derecho del consentimiento informado" en tres fases en Estados Unidos.

Período de 1914 a 1957, en esta etapa marcada por el caso de **Sschloendorff v. society of New York Hospitals**, en la que a una paciente se le había extirpado un tumor fibroso abdominal, pero ésta había solicitado "no ser operada". El Tribunal consideró negligencia y delito al retirar un tumor sin el consentimiento de la paciente. A partir de este caso, se pedía el consentimiento del paciente pero tras unas explicaciones sencillas y rutinarias sobre la intervención.

A partir de 1957 y hasta 1972, existe una preocupación, no sólo para obtener el consentimiento de los pacientes, sino por la **cualidad de la revelación**, surgiendo el término de "consentimiento informado". Fué a partir del caso Berkey, en el que el Sr. Bernard Berkey, que padecía una lesión cervical, fué sometido a una mielografía, para descartar lesión en la médula, por indicación del Dr. Andersen, quien para no angustiarle le dijo que era una prueba en la que "no sentiría nada".

La mielografía ocasionó efectos secundarios , ya que después de la punción en la espalda, aparecieron dolores insoportables durante 24 horas y al Sr. Berkey le quedó la pierna "de goma" ya que su pierna se doblaba al cargar peso sobre ella. Durante varias semanas no hubo mejoría aceptable

y se le diagnóstico "pie caído". El Sr. Berkey demandó tanto al Dr. Anderson porque no le había informado de los riesgos, como al radiólogo, que le practicó la exploración.

El tribunal consideró que con respecto a la demanda al Dr. Anderson por "insuficiente información", que es "deber del médico explicar la técnica prevista y sus posibles consecuencias, así como la obtención del consentimiento informado del paciente.

Desde 1972, en sucesivas sentencias se afina aún más en los niveles de revelación que hay que ofrecer al paciente. Las sentencias más significativas son Canterbury v. Spence y Cobbs v. Grant (ambas de 1972).

En la primera, un paciente sometido a una laminectomía a causa de severos dolores de espalda, demandó a su médico porque no le había informado que una intervención de este tipo podría aumentar el riesgo de parálisis como consecuencia de caídas (como a él le ocurrió, que cayó de la cama y quedó paralítico". Para el juez " **todo ser humano en edad y mente clara tiene derecho a decidir qué se hará con su propio cuerpo**".

En caso de Cobbs v. Grant, es muy parecido al anterior porque el paciente Sr. Cobbs fué sometido a una intervención de úlcera duodenal por el Dr. Grant, que la que sufrió terribles complicaciones que no se le habían explicado. El tribunal insistió en que "**deben divulgarse todos los riesgos significativos inherentes a una intervención propuesta hasta el punto que una persona prudente o razonable que estuviese en la situación del paciente quisiera saber sobre el riesgo**".

Con estos dos casos se inicia la tendencia actual que 354

consiste en obtener el consentimiento informado (a veces verbalmente o por medio de la firma de un documento), antes de proceder a ciertas exploraciones, tratamientos o intervenciones quirúrgicas o investigaciones, que por sus características pueden representar algún riesgo para el paciente o afectar su intimidad, creencias...

#### **4. ¿QUE INFORMACION DEBE REVELARSE?**

La posición de los tribunales en los últimos años, respecto a la información de los pacientes, no resuelve totalmente que nivel de información hay que revelar, porque no a todos los pacientes se les puede tratar de idéntica forma. El criterio profesional del médico y de enfermería puede ayudar a determinar qué información es necesario revelar, de manera que en casos de pacientes aprensivos, en situaciones de urgencia... puede ser contraproducente dar ciertas informaciones que pueden angustiarles excesivamente. En cada caso habrá que sopesar entre los ventajas e inconvenientes que la información produciría.

Parece que existen dos tendencias de los médicos hacia la información de los pacientes: La norteamericana y la europea. En la primera se tiende a comunicar completamente el diagnóstico, pronóstico con tratamiento o sin él, tratamientos propuestos, riesgos inherentes a cada tratamiento y las posibilidades alternativas con sus riesgos, en un intento de potenciar la autonomía del paciente para tomar las decisiones. En Europa, se tiende a no dar toda la información (sobretudo respecto a malos pronósticos), para no perjudicar al paciente evitando sufrimientos sobreañadidos a su enfermedad.<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup>) Estos datos fueron aportados por el Dr. F. Abel en una sesión de trabajo en el Instituto Borja de Biética (Sant Cugat).

El engaño ha sido comúnmente aceptado en la práctica de la Medicina. Tom Beauchamp y James Childress dos autoridades en ética médica escribieron que "engañar a las personas es una falta de respeto"<sup>(8)</sup>, pero existen dos clases de mentiras: las maliciosamente intencionadas y las benevolentes y altruistas, la gran mayoría de médicos y de enfermeras que, si mienten al enfermo, pertenecen a este grupo<sup>(9)</sup>.

Pero en casos de personas razonables, es preciso revelar al paciente toda la información destacada para tomar las decisiones oportunas, respetando su derecho de autonomía.

Es indudable que el informar a los pacientes del tratamiento aumenta su cooperación y favorece su recuperación y evita los tratamientos que el paciente considere con demasiado riesgo.

Es preciso encontrar el equilibrio entre **"una revelación completa y la discreción oportuna"**, dependiendo de cada caso y de cada situación.

## 5. ¿QUIEN DEBE INFORMAR?

Las informaciones correspondientes al diagnóstico, pronóstico alternativas de tratamiento, experimentaciones, corresponde ofrecerlas al médico responsable del paciente. No obstante, es frecuente que el enfermo interpele a la enfermera, sobre algunas de estas cuestiones.

Francesc Abel, explica <sup>(10)</sup> que si bien la responsabilidad es del médico no puede olvidarse que el médico y la enfermera, forman un equipo y que en determinadas

---

<sup>8)</sup>Beauchamp and Childress; Principles of Biomedical Ethics. New York, Oxford University Press, 1979.

<sup>9)</sup>Modell, Ellen M. "Telling patients the truth: A matter of respect" en The Pharos, Spring 1988 pp 13-16.

<sup>10)</sup> durante un curso de Bioética impartido en el Hospital de la Cruz Roja de Barcelona en Diciembre de 1984.

ocasiones, se puede considerar oportuno que sea la enfermera la que conteste las preguntas del paciente, siempre que entre el equipo exista diálogo.

En la práctica diaria es frecuente que en la obtención del consentimiento informado, para la realización de determinadas pruebas diagnósticas, materializado con una firma, sea una actividad que efectúa la enfermera habitualmente, quien al aceptar la responsabilidad de informar, debería hacerlo completamente, ( riesgos y ventajas de la prueba) y no solamente tratar de obtener la firma del paciente como una rutina más.

En ciertas salas de hospitales <sup>(11)</sup>, el turno de enfermeras que cubría las tardes, tiene marcado como un trabajo más, la información a los pacientes de las pruebas que les realizaría siguiente, si el paciente desconocía las características de la prueba, la enfermera le explicaba en que consistía. Este sería un ejemplo en el que por medio del diálogo (médico-enfermera), se acuerda compartir responsabilidades de informar que pueden beneficiar al enfermo.

No todas las unidades de los centros sanitarios tienen el mismo modo de funcionar, en algunos se sigue impidiendo que la enfermera diga nada. Pero, ¿Qué debe hacer la enfermera que está en estos servicios cuando el enfermo le pide información?. En primer lugar asegurarse que el paciente no está correctamente informado y preguntando exactamente lo que entiende para detectar si el paciente desconoce el tratamiento o prueba que a la que se le va a someter. En caso afirmativo debería insistir al médico responsable que acudiera al paciente a ofrecer la información requerida, pero si éste no lo hace o lo hace de una forma que la enfermera considera incompleta, surge el dilema para la enfermera, ya

---

<sup>11)</sup> La unidad de Cardiología del Hospital Clínico de Barcelona, lo viene haciendo desde el año 1984.

que si transmite la información puede tener problemas con el equipo médico o incluso con los familiares, como ocurrió a Jolene Tuma en 1977 en Idaho en U.S.A<sup>(12)</sup>

Tuma era profesora de prácticas y estaba con una alumna iniciando el tratamiento de quimioterapia a una paciente, que había dado su "consentimiento informado" para recibir este tipo de tratamiento. Cuando la paciente le preguntó a la señorita Tuma sobre tratamientos alternativos contra el cáncer, ésta le indicó algunos. El hijo de la paciente molesto porque su madre había discontinuado (parece ser que 30 minutos) el tratamiento, se lo dijo al médico, quien demandó a la Srta. Tuma, quien a consecuencia de ello, perdió su trabajo y fue el Consejo de Enfermeras de Idaho le revocó la licencia durante seis meses, acusándola de conducta antiprofesional al considerar que con su actuación "había interrumpido la relación entre el médico y la paciente.". Tuma llevó el caso a la suprema Corte del Estado de Idaho, que consideró que la Srta. Tuma no podía considerarse que tenía una conducta antiprofesional puesto que la Ley de la Práctica de Enfermería de Idaho, no definía la conducta antiprofesional, ni establecía reglas, directrices o advertencias al respecto. Afortunadamente la srta. Tuma, no fue considerada culpable, pero por desgracia no se cuestionó si había actuado correctamente.

Si las enfermeras creen que deben revelar una información al paciente o a sus familiares, contra la opinión del médico, pueden estar en una situación comprometida como el caso anterior. A veces sin embargo, la enfermera puede o bien insistir al equipo médico para que informe o abrir brechas para que el paciente exija más información a su médico.

Pero si la enfermera/o agota todos los recursos para que el enfermo reciba la información de los médicos del equipo y considera que al paciente le beneficiará el conocimiento de algunos aspectos, puede y debe revelar esta información siempre que sea verídica y exacta.

---

<sup>12)</sup>TOMPSON, Joyce Beebe y TOMPSO, Henry O. Etica en Enfermería, México: Ed. El Manual Moderno 1984

## 6. DERECHOS DE LOS PACIENTES

Todas las cartas de "Derechos de los pacientes", tomadas como referencia (Carta Europea de derechos del Enfermo, Carta de derechos y deberes del usuario del INSALUD y *carta dels Drets del malalt usuari de l' hospital*, afirmar rotundamente el "derecho a ser informado" de cuanto concierne a su estado con el fin de que el enfermo pueda participar activa y responsablemente en las decisiones que le afecten.

La Carta más completa es la elaborada por la Generalitat, con consideraciones interesantes, de las que podrían destacarse del punto 7 las siguientes consideraciones:

-Distingue la información general del centro y sobre los aspectos médicos. La primera no especifica quien debe ofrecerla, si bien concreta que la persona que informa se identifique. La información medica sobre los aspectos médicos será ofrecida por el médico responsable.

-Considera que la información sanitaria, será dirigida a cada uno de los enfermos de forma **objetiva y individualizada**, teniendo en cuenta las características personales y circunstanciales.

-Insiste en que la información no ha de añadir angustias injustificadas o perjuicios adicionales al paciente.

-Concreta que existirá un horario específico (expuesto en lugar visible) para la información de los familiares o porque los enfermos que lo deseen puedan entrevistarse con su médico.

También aporta un aspecto considerado muy interesante, que es la posibilidad de que paciente pueda acceder a la historia clínica<sup>(13)</sup>, si bien este acceso quedará reservado a

---

<sup>13)</sup> El miembro que representaba a los enfermos Sra. Carme Sararols, y que estuvo en la elaboración de la Carta "*dels drets del malalt, usuari de l' hospital*", nos explico



los casos en que el paciente esté en desacuerdo o encuentre insuficiente la información recibida por las vías verbales y escritas habituales.

La consulta de la historia clínica por parte del enfermo, deberá realizarla conjuntamente con su médico responsable o puede ser asesorado por un médico de su confianza sea o no del equipo.

## **7. CODIGOS DE ENFERMERIA**

Una vez más de los tres códigos consultados es el que rige en Catalunya el más completo respecto a la información de los paciente mientras que el Código de C.I.E. no menciona nada respecto al tema.

El Código del Consejo General de Enfermería, dedica los artículos 10,11,12 y 13 en el capítulo II "La Enfermería y el ser humano, deberes de las enfermeras/os", en los que insiste en que es responsabilidad de la enfermera mantener informado al paciente, dentro del límite de sus atribuciones (en caso de exceder a su competencia, se remitirá al miembro más adecuado del equipo de salud). Además la enfermera valorará la situación física y psicológica del paciente antes de informarle, en caso de que el enfermo no esté preparado, se dirigirá a sus familiares.

En el Código Deontológico de Catalunya, recoge el tema de la información al paciente en el punto b) del capítulo II, "relación del profesional de Enfermería- enfermo/usuario, dedicando los puntos 18,19, 20, 21 y 22, de los que podría destacar los siguientes aspectos:

-Especifica que la enfermera debe informar de los cuidados que ha de prodigarle desde el ámbito de sus competencias, pero también reconoce que puede informar

sobre **las exploraciones o tratamientos** que se vayan a realizar al paciente.

-Recuerda que el profesional de Enfermería **colaborará** con el médico, a fin de que el paciente reciba la debida información

-Recomienda que la enfermera antes de ofrecer cualquier información deberá tener un conocimiento adecuado y suficiente, para evitar ofrecer informaciones indebidas y/o incorrectas.

-Sugiere que el profesional de Enfermería será el puente entre el paciente y el personal sanitario, para facilitar al máximo la comunicación abierta y continua.

-Insiste en que la enfermera también tiene la obligación de informar adecuadamente a los familiares.

## **8. INFORMACION QUE CORRESPONDE OFRECER A ENFERMERIA**

Los códigos deontológicos y las cartas de los derechos de los pacientes clarifican las parcelas de información al usuario que son responsabilidad de la enfermera/o. En primer lugar corresponde sin lugar a dudas informar, de todos los procedimientos y cuidados que la enfermera realice al enfermo y si se considera oportunos informar también a familiares o personas significativas del paciente, sin olvidar de solicitar su consentimiento respecto a alguna investigación que se pensara llevar a término con el paciente.

También corresponde a la enfermera/o la información que enmarcada dentro de las actividades de educación sanitaria, que tiene como objetivo la promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

Aspectos generales como: nombre de la enfermera responsable en cada turno, horarios del servicio, normas de la unidad., en una palabra, orientar al enfermo donde puede obtener la respuesta de todas las dudas en aspectos no sanitarios, también es una responsabilidad de la

enfermera/o, quien por cercanía al paciente puede detectar y dar pronta respuesta a numerosos interrogantes del enfermo.

La enfermera puede colaborar con los médicos del equipo, reforzando la información ya ofrecida, por ejemplo cuando se le prepara para una exploración solicitada puede reforzar la información que posiblemente ya ha dado el médico. También sería deseable que estuviera presente mientras el médico pide el consentimiento informado, ya que puede actuar de puente entre el enfermo y el médico, facilitado la comprensión de algún aspecto que resulte difícil para el enfermo.

## **9. HABILIDADES DE LA ENFERMERIA PARA DAR UNA INFORMACION DIFICIL**

El profesional sanitario debe estar preparado para mantener conversaciones difíciles con los pacientes o sus familiares, sobretodo en aquellos casos en que hay que comunicar una mala noticia que posiblemente causará trastorno al receptor de la misma.

Esta habilidad debe adquirirse para las conversaciones frente a frente, como en las telefónicas, ya que con frecuencia es la enfermera quien recoge las llamadas de los familiares y con cierta frecuencia, deberán ofrecerle informaciones conflictivas. Aunque lo importante es el contenido del mensaje, no debe olvidarse que la forma de presentarlo, puede ayudar mucho al receptor a asumir gradualmente la noticia.

La enfermera deberá tener la habilidad para revelar la información con sensibilidad para observar la reacción del receptor y dar respuesta a la misma, dejando que sea el paciente quien en todo momento tenga la iniciativa de lo que desea saber. Es necesario que la enfermera "se deje llevar" por las preguntas del enfermo intentando descubrir si en el fondo pide saber la verdad o está pidiendo lo contrario.

Además siempre se dejará una puerta abierta a la esperanza, y se le asegurará que el equipo sanitario estará a su lado para ayudarle, para que no se sienta sólo.

La información telefónica debe restringirse a las situaciones de extrema gravedad o muerte que obligan avisar a los familiares con urgencia. Esta información debe darse gradual para dar tiempo al interlocutor a reaccionar ante la misma. En caso de muerte hay que avisar y no engañar por duro que resulte, ya que de lo contrario, vendrían con urgencia los familiares con angustia y peligro (si vienen conduciendo su propio coche) para estar con el enfermo, cuando en realidad ya ha fallecido.

## **CONCLUSIONES**

El usuario necesita muchas informaciones algunas de carácter general y otras centradas en aspectos de su estado de salud pero hasta hace poco la enfermera no estaba autorizada para aportar ningún dato referido a al estado de salud del paciente. La elevación del nivel de preparación de las enfermeras/os y la consolidación como una profesión autónoma, comporta la participación de la enfermera/o en la información al usuario.

Con el objetivo final de conseguir que el enfermo reciba la información suficiente, continuada y equilibrada para tomar las decisiones oportunas respecto a su tratamiento, exploraciones y/o investigaciones clínicas, la enfermera/o informará de los procedimientos o técnicas que corresponden a su competencia profesional y compartirá con el resto del equipo las informaciones que se considere oportuno que ofrezca la enfermera/o.

### 3ª PARTE: ACTIVIDADES

#### 1. COMPRENSION Y DISCUSION DE LOS CONTENIDOS

Después de la lectura de los contenidos intente responder a las siguientes cuestiones de forma individual o en grupos de 4 o 6 alumnos para su mejor comprensión:

- ¿El paciente tiene necesidad de ser informado?
- ¿Qué tipos de información precisa un paciente/usuario?
- ¿Por qué debe informarse a los pacientes?
- ¿Qué principios deben considerarse en la información de los pacientes?
- ¿En qué consiste el "consentimiento informado"?
- ¿Qué información debe revelarse al paciente?
- ¿Quién debe ofrecer la información?
- ¿Qué papel desempeña el diálogo médico-enfermera, en la información de los pacientes?
- Las "Cartas de los derechos del paciente" ¿Como abordan el tema de la información al enfermo/usuario?.
- Los códigos deontológicos, ¿Como recogen el papel de la enfermera/o en la información de los pacientes?.
- ¿Podría explicar las parcelas de información que es responsabilidad específica o compartida de la enfermera?.
- ¿Qué habilidades requiere la enfermera para dar una información en especial cuando es difícil o se trata de una mala noticia?

#### 2. TRES MODOS DE INFORMAR SOBRE LA MISMA EXPLORACION (*Role-playing*)

A veces pequeños matices o simples frases pueden convertir una información incompleta en una información completa y a la vez ponderada y adaptada a las necesidades

del usuario. En este ejercicio se presentan tres modos de revelar la información a un paciente, ofreciendo:

-**Una información incompleta (éticamente)**, en la que el profesional tiene muy claro el derecho de autonomía del paciente, para decidir sobre determinada prueba diagnóstica o tratamiento pero no tiene en cuenta si la información le puede perjudicar en lugar de beneficiar.

-**Una información incompleta (ética y legalmente)** en la que el profesional de la salud, es consciente que no ofrece toda la información, porque considera angustiaría en exceso al enfermo, con lo que la elección del paciente no es totalmente libre, pero es la más adecuada a criterio del profesional de la salud.

-**Información ponderada**, en la que el profesional de la salud, ofrece una información suficiente, evitando angustiar excesivamente, para que el paciente tome la decisión más oportuna.

Para detectar las diferencias entre las maneras de informar, se procede a realizar un role-playing, con la ayuda de dos alumnos, que previa lectura del guión que representarán el papel de enfermera/o (que informa de una exploración -pielografía- que se realizará al día siguiente) y de paciente.

#### **R O L E - P L A Y I N G**

Una enfermera del turno de la tarde tiene entre sus actividades programadas del día, informar al paciente de la habitación 725-A Sr. Torres, que al día siguiente se le practicará una pielografía (<sup>14</sup>Esta prueba requiere que se inyecte una solución por vía endovenosa, que actúa como contraste para visualizar mejor el riñón, que en algunas personas puede presentar alergias (en algunas ocasiones incluso shock anafiláctico que no tratado a tiempo puede

---

<sup>14</sup>) La pielografía es una exploración radiológica, que se realiza para diagnosticar determinadas patologías del riñón. Al paciente debe prepararse con dos enemas de limpieza (a las 22 y 6 horas), cena frugal y ayunas el día de la exploración.

conducir a la muerte).), prueba radiológica muy habitual pero que requiere el "consentimiento informado" del paciente.

Se presentarán tres situaciones en las que varía forma de ofrecer la información: Información incompleta , éticamente y/o legamente y completa/ponderada.

**a) Guión sobre la información incompleta desde la perspectiva ética**

ENFERMERA: Buenas tardes, Sr. Torres, vengo a comunicarle que mañana por la mañana, se le practicará una pielografía, tal y como su médico, le habrá comunicado.

PACIENTE: ¡Ah si! el Dr. me dijo algo, pero no le entendí bien y no le pregunté, explíqueme Vd. en qué consiste.

ENFERMERA: Consiste en hacer una radiografía de los riñones, pero para que se visualicen , hemos de prepararle muy bien, es decir, limpiarle bien los intestinos con dos lavativas y una cena frugal, de lo contrario, mañana tendría los intestinos llenos de heces y no se podría hacer la radiografía. Deberá firmarme un impreso ( se lo muestra), conforme da su autorización para que se le efectúe la pielografía, ya que aunque con un porcentaje muy bajo, a ciertas personas les puede producir alergias que pueden conducir a la muerte.

PACIENTE: ¿De veras? y tengo que hacérmela (responde muy angustiado).

ENFERMERAS: Legalmente Vd. decide, el médico cree que es oportuna y si Vd. me firma el impreso, le prepararemos para ello...

**b) Guión sobre la información incompleta desde la perspectiva ética y legal**

ENFERMERA: Buenas tardes, Sr. Torres, vengo a comunicarle que mañana por la mañana, se le practicará una pielografía, tal y como su médico, le habrá comunicado.

PACIENTE: ; Ah si! el Dr. me dijo algo, pero no le entendí bien y no le pregunté, explíqueme Vd. en qué consiste.

ENFERMERA: Consiste en hacer una radiografía de los riñones, pero para que se visualicen , hemos de prepararle muy bien, es decir, limpiarle bien los intestinos con dos lavativas y una cena frugal, de lo contrario, mañana tendría los intestinos llenos de heces y no se podría hacer la radiografía. Deberá firmarme un impreso ( se lo muestra), conforme da su autorización para que se le efectúe la pielografía, **aunque se trata de un puro trámite ya que esta prueba no presenta ningún peligro**, sólo le colocarán una inyección de contraste en la vena, para ver mejor sus riñones, y ya estará....

**c). Guión para la información ponderada/completa**

ENFERMERA: Buenas tardes, Sr. Torres, vengo a comunicarle que mañana por la mañana, se le practicará una pielografía, tal y como su médico, le habrá comunicado.

PACIENTE: ; Ah si! el Dr. me dijo algo, pero no le entendí bien y no le pregunté, explíqueme Vd. en qué consiste.

ENFERMERA: Consiste en hacer una radiografía de los riñones, pero para que se visualicen , hemos de prepararle muy bien, es decir, limpiarle bien los intestinos con dos lavativas y una cena frugal, de lo contrario, mañana tendría los intestinos llenos de heces y no se podría hacer la radiografía. Deberá firmarme un impreso ( se lo muestra), conforme da su autorización para que se le efectúe la pielografía, ¡veálo!...(cediendo el impreso y dejando tiempo al paciente para intervenir.

PACIENTE: ¿Debo firmar un impreso?, eso significa que la prueba es peligrosa ¿Verdad? (pregunta angustiado).

ENFERMERA: Es una exploración diagnóstica muy eficaz, pero es preciso inyectar un medicamento, en la vena, que es un contraste que permite ver los riñones con más claridad. La



prueba dura unos 15 minutos y sólo notará el pinchazo. Es cierto en un porcentaje muy pequeño de personas alérgicas (que no es su caso) puede producir una reacción, pero el hospital toma todas las precauciones ,aún siendo muy pocos casos los que lo necesiten (un médico preparado a su lado y la medicación oportuna) , para combatir la reacción alérgica, si es que se presenta. Este es el motivo, por el que se le pide su consentimiento, para corroborar que ha recibido la información y que acepta la propuesta del médico para practicarle la pielografía.

PACIENTE: No existe otra prueba que sin tener estas complicaciones pueda estudiar igual mi riñón.

ENFERMERA: No, esta prueba es muy clarificadora, si con una ecografía del riñón se hubiese podido confirmar el diagnóstico, no dude que el médico no se la hubiera hecho, pero en su caso la pielografía, presenta grandes ventajas que superan con creces al pequeño porcentaje de complicaciones (controladas en nuestro hospital).

PACIENTE: Bien, bien, creo que lo he entendido, gracias y perdone por haberle robado tanto tiempo...¿Dónde tengo que firmar.

ENFERMERA: No se preocupe, informar es parte de mi trabajo y si Vd. ha entendido bien en qué consiste la prueba, estoy segura que colaborará mejor en su preparación y en su realización. ¿No es cierto?.

PACIENTE: Sí, desde luego.

...

### ***Preguntas de reflexión***

- Identifique en cada representación si la información ha sido : Incompleta (éticamente), incompleta (ética y legalmente) y completa/ponderada, razonando su respuesta.

-De los tres modos de informar, explique según su opinión, cuando el paciente ha recibido una información más adecuada

y por qué.

-Explique si ha vivido una situación parecida.

-¿Cambiaría alguna conducta de los personajes implicados?  
¿Por qué?.

### **3. LA EXPERIENCIA DE JOHAN CRUYFF CON RESPECTO A LA INFORMACION DE SU INFARTO (*Preguntas clarificadoras*)**

Johan Cruyff, entrenador del Fútbol Club Barcelona, intervino en unas Jornadas de Enfermería del Hospital "PPes. de España" de Hospitalet (Barcelona) y explicó la importancia de la información para un paciente, desde su perspectiva personal.

#### **CRUYFF JUEGA A FAVOR DEL ENFERMO**

*El hospital de Bellvitge explicará a cada paciente los detalles de su tratamiento, con ayuda de las enfermeras.*

Un dibujo ofrece la información más sencilla sobre lo que te pasa, según Johan Cruyff. "Yo he aprendido a jugar al golf así, con dibujos. Así no tienes problemas de palabras ni de idiomas, aunque seas un analfabeto en medicina, como yo soy". El entrenador del Barça y paciente de cirugía cardíaca participó ayer en un debate sobre la necesidad de que la enfermera o el enfermero dediquen parte de su tiempo a mantener informados a sus pacientes. Esa discusión se celebró en el hospital de Bellvitge que acaba de poner en circulación por el hospital 28 tipos de hojas explicativas en la que se contesta con cierto detalle a cada paciente en qué consiste la prueba que le van a hacer. Y responsabilizan a la enfermería de que esa información llegue.

"La información debe ser muy sencilla. En mi caso me dijeron que estaba muy bien, pero que en el fútbol no podía estar. ¿Hostia!, tengo 40 años, proteste yo, y me contaron no sé qué de estrés. Yo no tengo estrés. Demuéstrémelo y me pusieron mil aparatos para buscarlo, pero nada. No tengo". Las explicaciones de Cruyff arrancaron carcajadas en el auditorio, pero también más profundos pensamientos. "Me podían haber dicho un ya veremos, en lugar de que nada de fútbol-añade-. Hay que saber que también lo mental influye a la hora de informar" (...)

Le acababan de hacer una prueba complicada en una clínica. Preguntaba "Si podía levantarme de la camilla después de la biopsia y sólo me decían que no. Llegó la tarde y nadie me decía nada. Cuando se hizo de noche aún sin ninguna explicación sobre si podía irme, levantarme o moverme, lleno de

angustia pregunté de nuevo y esta vez una enfermera me explicó que tenía que permanecer en cama tantas horas después de la biopsia para evitar determinados problemas. Tardé muchas horas en saber por qué estaba así".

"La información da tranquilidad. Es como en los aviones", apuntó de nuevo Johan Cruyff. "Si sólo se enciende el abrónchense los cinturones justo cuando hay un poco de movimiento , se me ponen aquí", explicó gráficamente. "En cambio, si sale una voz y dice; -No pasa nada son turbulencias-, entonces piensas, bueno y sigues hablando con el de al lado". Trasladado a los enfermos, el entrenador de fútbol matizó que el enfermo necesita información, aunque sea tan sencilla como la del altavoz del avión, pero lo suficiente para no angustiarse. "No hace falta que hablen uno a uno con todos los pasajeros, aunque quizás alguno lo necesite y eso hay que observarlo".

(...) Hay cosas que hay que esperar a que te las diga el médico", apuntó Cruyff, dejando en el aire uno de los principales problemas internos de los hospitales: el acuerdo entre médicos y enfermería sobre quién informa de qué en cada caso (...)

Ana Macpherson, La Vanguardia, 31 Octubre 1991 pág.43

### ***Preguntas clarificadoras***

Tras la lectura del artículo proceda a contestar las siguientes preguntas que pueden ayudar a clarificar la situación.

1. Vd. o alguien muy apreciado por Vd., ¿Ha vivido una situación parecida a la que explica Johann Cruyff?

2. Considera que es correcto lo que se plantea en el artículo.

3. ¿Tiene una posición personal sobre la información a los pacientes.

4. ¿Podría presentar argumentos contrarios a lo que Vd. piense?

5. Invente otras preguntas clarificadoras.

#### **4. INFORMANDO AL PACIENTE DE SU FATAL DIAGNOSTICO (*Dilema*)**

Este conflicto ocurrido en un pequeño hospital, debería leerse en grupo de 6 alumnos y proceder a su análisis y discusión posterior. Las preguntas de reflexión pueden orientar las discusiones del grupo.

#### **D I L E M A**

María es una joven enfermera (diplomada desde hacia tres años) que trabajaba en un pequeño hospital. Tenía en su unidad a un enfermo de 36 años, diagnosticado de un cáncer no quirúrgico, quien le preguntó su verdadera situación, María decidió avisar al médico, para que informara al paciente de forma veraz. El médico visitó al paciente y le comunicó el diagnóstico y el tratamiento de quimioterapia que debía iniciar.

El paciente reaccionó muy negativamente, convencido de que su muerte era inminente, sólo pidió al médico que le ayudara a vivir hasta la comunión de su hija. Transcurrida esta fecha, cayó en una profunda depresión y murió.

El equipo sanitario valoró el caso, llegando a la conclusión de que si el paciente no hubiera conocido su diagnóstico, posiblemente hubiera colaborado con mayor entusiasmo en su tratamiento y hubiera podido vivir durante un período más largo. A partir de este conflicto se decidió que el personal sanitario (médicos y enfermeras) no debían informar a los pacientes sobre las enfermedades de mal pronóstico

La enfermera se preguntaba si esta era una buena decisión, ya que por un paciente que reaccionó mal, al conocer su diagnóstico, se negaba la posibilidad a otros pacientes, que desean conocer su verdadero estado de salud para poder conducir sus últimos meses o semanas de vida.

#### ***Preguntas de reflexión***

1. ¿Debía avisar la enfermera al médico de las inquietudes del enfermo?. Explique las razones.

2. ¿Cree que el médico debía revelar la información que el paciente reclamaba o engañarle para evitarle el sufrimiento?

3. Parece que el paciente reaccionó muy negativamente ante la revelación de la verdad, pero ¿Considera oportuno que a partir de esta experiencia se decida no revelar los diagnósticos problemáticos a ningún paciente?.

4. Si Vd. fuera enfermera/o de la unidad, que haría si se volviera a plantear un caso parecido ¿Negaría la verdad aunque el enfermo la reclame?

5. Respecto a la actuación seguida por Vd. en la pregunta anterior, ¿Cree que sus compañeros de Enfermería opinarían igual que Vd.?

6. Y continuando con la actuación de la pregunta nº4 ¿Cómo cree que podrían reaccionar los médicos del equipo?.

#### **5. PREPARARSE PARA UNA CONVERSACION DIFICIL (Ficha autobiográfica)**

Es importante saber mantener una conversación difícil con los pacientes y los familiares, ya que es frecuente que la enfermera/o deba revelar alguna información que resulte desagradable para los mismos, se trata de recordar alguna ocasión en que hemos tenido que dar una mala noticia o la hemos recibido, con el objetivo de rememorar los

sentimientos experimentados que nos permitan ponernos en "la piel del enfermo", dando la noticia con la máxima delicadeza y sensibilidad.

Para ello intente en primer lugar contestar estas preguntas de forma individual.

1. ¿Puede Vd. poner un ejemplo en que tuvo que comunicar una mala noticia?.

2. ¿Como se ha sentido después de haber comunicado una mala noticia?.

- a. Enfadado o furioso
- b. Avergonzado o estúpido
- c. Triste o infeliz
- d. Tranquilo o relajado

3. ¿Qué ocurrió después de revelar la mala noticia? ¿Cómo reaccionó la otra persona?.

4. Si alguien le ha comunicado una noticia que no era agradable para Vd. ¿qué sentimientos experimentó?.

- a. Enfadado o furioso
- b. Avergonzado o estúpido
- c. Triste o infeliz
- d. Agradecido

Una vez realizadas las preguntas, se inicia un debate en el grupo de clase, en la que cada alumno aporta sus vivencias.

#### **6.COMUNICACION DE UNA MALA NOTICIA POR TELEFONO (*Ensayo conductual/ Role-playing*)**

Una enfermera/o debe comunicar por teléfono que un

familiar ha empeorado mucho por la noche y ha fallecido. Con la ayuda de dos alumnos, uno en el papel de enfermera/o que comunica una mala noticia por teléfono y el otro alumno en el papel de familiar receptor de la llamada. Observe atentamente los pasos de la conversación telefónica e intente a continuación contestar de forma individual o en grupo (hasta seis alumnos) las cuestiones finales.

### R O L E - P L A Y I N G

#### ***Guión para la realización del role-playing***

*(1er paso: confirmar la identidad del receptor)*

ENFERMERA: Buenas noches, Vd. es la hija de José Redondo Pérez,

FAMILIAR si, dígame

*(2º paso: identificación del informador)*

ENFERMERA: Le llamo del Hospital... donde está ingresado su padre, soy la enfermera María Comes responsable de la unidad en el turno de noche...

*(3er paso: narración de los hechos)*

ENFERMERA: Su padre alrededor de las 12 de la noche , ha sufrido un nuevo infarto, se ha avisado al equipo de reanimación y tras 20 minutos de intentos no han conseguido su recuperación...

FAMILIAR: ¿Quiere decir que mi padre ha muerto?, pero si yo le dí la cena y estuvimos charlando con toda normalidad...(llorando)

*(4º paso: confirma la noticia y tranquiliza explicando que se ha hecho todo lo posible y que no ha sufrido).*

ENFERMERA: Si, por desgracia y a pesar de todos los esfuerzos del equipo su padre ha fallecido a las 12h 20 minutos. Puedo afirmarle que se ha hecho todo lo humanamente posible y que no ha sufrido.

FAMILIAR: Es que no me lo puedo creer.

*(5º paso: ofrecer las posibilidades que tiene el familiar)*

ENFERMERA: Puede venir cuando quiera, su padre estará en la unidad hasta las 8 horas, después se trasladará al mortuario.

Los médicos le darán toda la información que Vd. desee saber...

**PREGUNTAS SOBRE LA COMUNICACION DE UNA MALA NOTICIA**

1.¿Vd. daría la noticia de otra manera ?

2.¿Cree que la enfermera debía mentir a los familiares para que no sufrieran tanto y ya les comunicaría la mala noticia al llegar al centro?.

3.¿Si fueran unos padres a los que hay que comunicarles la noticia que su hijo ha fallecido de un accidente de moto, ¿podría revelarse la información del mismo modo?.

**7.OBTENCION CONSENTIMIENTO INFORMADO (Lectura)**

Existen muchos modelos de formularios para obtener el "consentimiento informado" de los pacientes antes de la realización de determinadas pruebas diagnósticas, tratamientos o investigaciones. Lea atentamente el impreso de "consentimiento informado" del Hospital de Bellvitge de Barcelona e intente expresar su opinión.

*Modelo impreso consentimiento informado*

*Apellidos y nombre (de quien autoriza)*

.....

.....Nº Hª Clínica

..... con el nº de D.N.I. ...., en calidad de

\*....., manifiesto voluntariamente que: me ha informado el equipo médico asistencial de la necesidad de practicar una exploración/intervención de

..... con la anestesia más adecuado para el caso, si procede. Se me ha explicado detalladamente los riesgos que dicho procedimiento conlleva y los métodos alternativos existentes.



*Si durante este proceso surgiera alguna complicación imprevista que requiriese algún procedimiento distinto o fuera necesario administrar una transfusión sanguínea, autorizo al equipo médico a realizarlo.*

*La información me ha sido dada de forma comprensible y mis preguntas han sido contestadas, por lo que tomo libremente la decisión de autorizar al equipo médico asistencial realizarlo.*

*\*El orden que se debe seguir es: paciente, cónyuge, padres, hijos, hermanos, parientes cercanos o tutores.*

*L' Hospitalet de Llobregat,                      de                      de 19*

*Firma del médico  
paciente n°de colegiado  
que lo representa*

*Firma del  
o persona*

#### **PREGUNTAS DE REFLEXION**

1. Describa los aspectos positivos y negativos que observa en el impreso.
2. Explique si en alguna ocasión Vd.o algún familiar ha firmado algún documento similar y se le informó correctamente.
3. Si Vd. tuviera que confeccionar un impreso para solicitar el "consentimiento informado", que añadiría o suprimiría del modelo presentado.

4. Explique si considera oportuno que se solicite por escrito el consentimiento informado y por qué.

5. Explique que papel tiene la enfermera/o en la obtención del "consentimiento informado"

#### **9. INFORMANDO A LOS PACIENTES OPERADOS (*Dilema*)**

La información de los pacientes operados no siempre es lo oportuna, precisa y adecuada, especialmente en urgencias cuando hay una intervención tras otra y el equipo médico cambia en cada guardia. Lea en grupo (de seis alumnos) el caso en que una enfermera se encuentra ante un paciente recién intervenido que desconocía el alcance de la operación a que fue sometido

#### **D I L E M A**

Núria, una enfermera joven que trabajaba en un gran hospital (desde hacía dos años), se encontró con una situación conflictiva cuando un joven de 30 años, pocas horas después de una sufrir una intervención de urgencia, en la que practicaron una colostomía de urgencia a causa de un tumor maligno de colon y mientras le cambiaba la bolsa de colostomía <sup>(15)</sup>, le preguntó:

-¿Srta. dígame que me han hecho por favor? ¿Qué es todo esto?-preguntó - señalando la bolsa llena de heces-

La enfermera quedó perpleja, ya que se dió cuenta que el médico no había comunicado al paciente, de que en lugar

---

<sup>15</sup> ) Estos pacientes deben llevar una bolsa para recoger sus deposiciones, que es preciso cambiar a menudo.

de la apendicitis que le fue diagnosticada inicialmente y llevado al quirófano , al intervenir, se encontraron con un tumor maligno en su intestino y tuvieron de cortar el trozo de intestino afectado y realizarle la colostomía.

Núria sabía que estas intervenciones, generan mucha angustia, por la mutilación de una función del cuerpo, y se dio cuenta que este paciente tuvo que descubrirlo sus propios ojos, sin el apoyo de una información previa. ¿Qué respuesta debía dar Núria al paciente?.

### ***Preguntas de reflexión***

1.¿Debía la enfermera revelar al paciente el tipo de intervención que había sufrido?.

2. En caso de no revelar la información la enfermera ¿Qué otra alternativa tiene para responder a las preguntas del enfermo?.

3. ¿Cree que los médicos del equipo sanitario opinarían igual que Vd.?

4. ¿Cree que la mayoría de enfermeras del equipo sanitario estarían de acuerdo con Vd.?

5. Desde la perspectiva del paciente ¿Qué respuesta debía dar la enfermera.?

6. Si existiese la prohibición en el servicio que la enfermera informe a los pacientes de cuestiones médicas, ¿debe siempre la enfermera/o obedecer siempre las normas?

## 10. EL PRINCIPIO DE AUTONOMIA EN LA INFORMACION

La **autonomía** es un principio que debe considerarse en la información que debe revelarse al paciente, para que pueda tomar las decisiones oportunas respecto a tratamientos, exploraciones e investigaciones. Sin embargo cuando la información se refiere a diagnósticos inciertos o pronósticos poco alentadores, su revelación puede incidir negativamente en el estado emocional del paciente y desembocar en un agravamiento de su estado.

Se trata de analizar este principio en el contexto de un caso (real si es posible) aportado por Vd. referido a una información recibida por un usuario y/o familia, respecto a su estado de salud. Este ejercicio puede ser realizado de forma individual o en grupo de 4-6 alumnos.

1. Principio de Autonomía
2. Ejemplo sobre un caso de información
3. Beneficios de este principio en este caso
4. Enumere los valores que pueden entrar en conflicto en

este

caso:

5. Enumere las limitaciones de este principio en este caso:

6. Describa si hay algún principio o valor similar a la autonomía en este caso.

#### **11. PRINCIPIO DE BENEFICENCIA EN LA INFORMACION (*Estrategia de conceptos*).**

En la información a los pacientes debe tenerse muy en cuenta el principio de **Beneficencia**, es decir comunicar la información de forma veraz pero sin perjudicar al enfermo. En ciertas situaciones de dolor, de ansiedad, depresión... al paciente puede afectarle muy negativamente ciertas noticias. En este ejercicio se trata de análisis y discusión en grupo (6 alumnos) a partir de un caso real (si es posible) aportado por un estudiante del principio de Beneficencia.

1. Principio de Beneficencia

2. Ejemplo sobre un caso de información

3. Beneficios de este principio en este caso

4. Enumere los valores que pueden entrar en conflicto en este

5. Enumere las limitaciones de este principio en este caso:

6. Describa si hay algún principio o valor similar a la autonomía en este caso.

**CAPITULO XIV**

**EXPERIMENTACION HUMANA**

## 1ª PARTE: FICHA TECNICA

### 1. OBJETIVOS GLOBALES DE LA UNIDAD

La enfermera/o debe conocer los requisitos éticos que deben respetarse en las investigaciones clínicas para asegurar su cumplimiento antes y durante una investigación en el que participa como directora o simplemente como colaboradora.

#### 1.2. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A HECHOS Y CONCEPTOS

Al finalizar esta Unidad Temática el alumno será capaz de:

- Enumerar y explicar** los argumentos a favor y en contra de la investigación con seres humanos.
- Explicar** las resoluciones del acta del Helsinki, respecto a la investigación.
- Diferenciar** los tipos de investigación con seres humanos.
- Explicar** los derechos de los pacientes respecto a su participación en investigaciones.
- Describir** las recomendaciones de los códigos deontológicos de enfermería respecto a la investigación.
- Conocer** los pasos que deben darse en caso de tener conocimiento de que una investigación no cumple con las normas éticas.



## 1.2. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A PROCEDIMIENTOS, ACTITUDES Y VALORES

La Unidad Temática debería incidir en el desarrollo del alumno respecto a:

- Respetar** las normas éticas en toda investigación en la que participen.
- Comprender** las dificultades existentes para equilibrar el cumplimiento de las condiciones éticas que toda investigación debe seguir y el progreso de las ciencias.
- Aceptar** que el principio de beneficencia del enfermo o ser humano es prioritario ante cualquier investigación.

## 2. ESQUEMA DE LA UNIDAD

-Introducción

1. La experimentación en seres humanos y el desarrollo de las Ciencias de la Salud.
2. Código de Nuremberg y declaración de Helsinki.
3. Derechos de los pacientes respecto a la experimentación.
4. Códigos de Enfermería respecto a la experimentación humana.
5. Actitud de la enfermera/o ante la investigación.

-Conclusiones

### **3. ACTIVIDADES**

- La declaración de Helsinki (lectura de texto)
  - Lectura y síntesis de artículos respecto a la investigación con seres humanos.
  - Aceptar un puesto implicaba callar ante la experimentación (dilema).
  - Cumplimentar un formulario para dar un consentimiento informado a una experimentación (lectura).
- Información engañosa respecto a la investigación (preguntas clarificadoras).
- "Nuestro cuerpo, derecho a escoger" (vídeo).

### **4. CRITERIOS PARA LA EVALUACION DE LAS ACTIVIDADES**

- \*-Asistencia habitual y participación activa en las clases.
  
- Cumplimentación y valoración (señalando ventajas e inconvenientes) de un formulario sobre la obtención de un "consentimiento informado".
  - Participación en el debate sobre el vídeo "Nuestro cuerpo, derecho a escoger".
  
- Discusión dilemas en grupos de seis alumnos y aportación por escrito de sus conclusiones y puesta en común con el resto de la clase.
  - \*-Comentario y valoración de la "Declaración de Helsinki".

-Elaboración de las respuestas sobre "Información engañosa en torno a la investigación" en el ejercicio de preguntas clarificadoras.

## **7. TEMPORALIZACION**

La unidad requiere 4 horas que se distribuirán de la forma siguiente:

- 1<sup>a</sup> hora: Contenidos teóricos. Ejercicio sobre la "Declaración de Helsinki".
- 2<sup>a</sup> hora: Contenidos teóricos. Discusión de un dilema.
- 3<sup>a</sup> hora: Vídeo "Nuestro cuerpo, derecho a escoger" y debate.
- 4<sup>a</sup> hora: Contenidos teóricos. Consentimiento informado

## 2ª PARTE: DESARROLLO CONTENIDOS

"El paciente es lo principal... la razón de todo... la unidad... la consideración principal, la persona a cuya salud todo lo demás debe subordinarse..."

Helen Creighton (1974)

### INTRODUCCION

Si el fundamento del progreso de científico es el experimento, es obvio que el progreso de las Ciencias de la Salud debe apoyarse en la experimentación. Si Enfermería es una disciplina integrada en las Ciencias de la Salud y se toma como punto de referencia la postura de M. Vidal <sup>(1)</sup> cuando afirma que "La Medicina tiene que apoyarse en la investigación" y que "la moral tiene que constatar inicialmente que el progreso de la medicina, con sus múltiples beneficios para la humanidad, se debe en gran medida a los experimentos" las enfermeras quedan implicadas doblemente en este tema, como actividad propia y/o delegada.

La investigación será una actividad propia de enfermería cuando tengan como objetivo la búsqueda de soluciones científicas a los problemas que entran en su competencia profesional y serán las enfermeras las que dirigirán los proyectos. Sin embargo en muchas ocasiones, las enfermeras/os colaboran en las

---

1) Marciano Vidal en su obra Bioética de Ed. Tecnos, 1989, dedica al capítulo X a "La experimentación humana en la Medicina", en el que presenta la necesidad de la experimentación y la valoración moral de la misma.

investigaciones dirigidas por otros profesionales de la salud, especialmente médicos: Recogida de datos (extracción de muestras, toma de constantes, observaciones...), ejecución de determinadas acciones como administración de medicación.

En la historia se han dado colaboraciones de enfermeras/os en investigaciones totalmente contrarias a la ética y lo que se pretende precisamente con esta unidad temática, es presentar al futuro profesional la necesidad de encontrar el equilibrio entre la necesidad de investigar con seres humanos para el progreso de las Ciencias de la Salud y el respeto por los derechos de los pacientes.

En los contenidos se considera oportuno incluir un breve recuerdo de los sucesos en Nuremberg para evitar que situaciones de este tipo se repitan, presentando el código de Nuremberg (1946) y la declaración de Helsinki (1964). También se presentan las distintas perspectivas de las partes implicadas en el conflicto: paciente con sus derechos y las enfermeras/os con las recomendaciones de los códigos éticos de más divulgación en nuestro país.

## **1. LA EXPERIMENTACION EN SERES HUMANOS Y EL DESARROLLO DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD.**

El progreso de las Ciencias de la Salud, se debe al incremento de los conocimientos muchos de ellos obtenidos gracias a la investigación clínica (David Tyrell 1983). La experimentación humana es necesaria pero comporta riesgos a pesar de que antes de realizarse en seres humanos, se ha experimentado en el laboratorio y con animales. Algunas complicaciones es posible que no estaban descritas, como el caso de la

"talidomida", medicación que aplicada a las mujeres embarazadas producía malformaciones en el feto.

Según J. Gafo (1986), antes de abordar el aspecto ético de la experimentación es importante presentar dos consideraciones: Aceptar el riesgo como algo inseparable de la existencia humana y contemplar las circunstancias que se dan, en torno a una experimentación que pueden o no legitimarla.

Sin embargo, se han realizado experimentaciones totalmente reprobables contrarias a la ética, como las que se hicieron en la Alemania nazi, donde se experimentaba con presos y deportados aspectos como: "Resistencia al frío y a la prolongada inmersión, a bajas presiones, estudios sobre la acción de venenos, gases tóxicos, quemaduras con fósforo, trasplante de médula, inyecciones intravenosas con fenol...Muchas de estas experiencias condujeron a la muerte de los prisioneros y se realizaron con técnicas muy pobres..." (2).

La experimentación de nuevos fármacos o terapias es una vía para el progreso de la Medicina y en cierta medida de la Enfermería, sin embargo deberá someterse a unas limitaciones descritas en el Código Nuremberg y Helsinki considerando que son con frecuencia susceptibles a la experimentación los pacientes a los que no existen otras terapias médicas, ya experimentadas para su recuperación. El beneficio que puede reportar al paciente y a otros posibles enfermos apoyaría este tipo de experimentación, siempre que tras informar adecuadamente al paciente, se obtuviera el consentimiento. Cuando el paciente está inconsciente o no puede dar su consentimiento debe obtenerse a través de padres o tutores legales.

---

2) JAVIER GAFO "La experimentación humana: valoración ética". en Dilemas éticos de la medicina actual, Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas Madrid, 1986 pp.231-246.

Para justificar el valor terapéutico de un tratamiento deben obtenerse los resultados de un gran grupo de pacientes. El ensayo de nuevos tratamientos ha sufrido cambios en los últimos años, por la introducción de estudios controlados, en los que a fin de llevar un control comparativo, a la mitad del grupo de pacientes a estudiar se les da el tratamiento y al otro se les niega (el hecho de que el paciente sea o no tratado depende del azar), ni el médico, ni la enfermera/o ni el propio paciente, saben si se está aplicando o no el tratamiento, ya que a todos se les da la misma medicación pero a la mitad del grupo es un placebo<sup>(3)</sup>.

La respuesta de los pacientes tratados se compara con la de los no tratados, este tipo de estudio se denomina "estudio terapéutico a doble ciego controlado con placebo". El problema de este tipo de investigación es que se insiste en el que el enfermo desconozca en cuál de los dos grupos se encuentra. Pero además de que al grupo que se les da placebo, es decir no se les dá la medicación para curar su enfermedad, muchas veces han de someterlos a estudios dolorosos o incluso peligrosos para comprobar su evolución, como es el caso de pacientes que han sufrido un infarto que además de no darles tratamiento con anticoagulantes se les hace un cateterismo, "que tiene un cierto riesgo y limitada utilidad" (Gafo).

Es curioso que ejemplo utilizado por J. Gafo, fué recogido como queja de unas enfermeras de una sala de cardiología que nos manifestaron "que se experimentaba mucho con los pacientes, sin darles la suficiente información y realizándoles pruebas de

---

3) Los placebos tienen la misma presentación, color y sabor pero sin ningún valor terapéutico.

cierta importancia como cateterismos, que no les servían para su curación..."

Este tipo de investigaciones muestra la dificultad de la actual investigación humana por las siguientes cuestiones apuntadas por J. Gafo: primero, si se informa al paciente grupo a que pertenece, es posible que se alteren los resultados. Segundo, en una situación de infarto, el paciente posiblemente no está en condiciones psicológicas para dar su consentimiento para realizar la investigación y ¿Es legítimo realizar un cateterismo no necesario, al paciente que no se le ha dado más que un placebo como tratamiento a su dolencia?. A estos puntos añadiríamos una nueva cuestión: ¿cómo se puede incluir indirectamente al personal de Enfermería en una investigación sin informar adecuadamente y pedir su colaboración.

Estas investigaciones sobrecargan en gran manera al personal de Enfermería, que cada día es más escaso, porque exige prodigar muchos cuidados a estos pacientes (concretamente en los cateterismos), en detrimento de otro tipo de atenciones que también son necesarias, que repercute en la calidad de los cuidados ofrecidos. Además comprobando que la experimentación humana es el cuarto tema que más preocupa a las enfermeras (recogido en las entrevistas), esta claro, que debe cambiar el enfoque de la misma.

## **2. CODIGOS DE NUREMBERG Y DECLARACION DE HELSINKI**

Estos códigos regulan la experimentación humana se refieren a la experiencia médica por su trascendencia histórica, son las primeras regulaciones internacionales sobre las condiciones en



que debe desarrollarse una investigación humana para ser éticamente aceptable.

El código Nuremberg data de 1946 y surgió a partir del juicio a 23 médicos nazis, en esta ciudad alemana, de los cuales 16 fueron considerados culpables y siete condenados a muerte (Gafo, 1986) y sus puntos más destacados son:

- El solicitar el **verdadero consentimiento voluntario** a la persona candidata a la investigación, no permitiéndose realizar investigaciones en niños o deficientes psíquicos. El consentimiento puede retirarse en cualquier punto de la investigación. El experimento debe ser tal, que dé resultados fructíferos para el bien de la sociedad, inalcanzables por otros métodos o medios.

- **Información** adecuada sobre las características de la investigación, así como **riesgos e inconvenientes**.

- Antes de realizar la experimentación en seres humanos, se debe haber realizado con éxito la **experimentación animal**.

- Si cabe la posibilidad de que la experimentación cause daños o incapacidad física al sujeto, se considera ilegítima, con excepción quizá, de aquellos casos en los médicos experimentan consigo mismos. Asimismo debe ser dirigido de tal modo, que evite todo sufrimiento y lesiones físicas, mentales, innecesarias.

- La experimentación humana, debe realizarla **científicos altamente cualificados**.

**Declaración de Helsinki (1964) revisada en Tokio (1975) y Venecia (1983).**

Esta declaración fue aprobada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, en Helsinki (Finlandia) en 1964, siendo revisada en la

29ª Asamblea en Tokio (Japón), en 1975 y enmendada por la 35ª Asamblea realizada en Venecia (Italia), 1983.

Esta Declaración aporta los siguientes elementos nuevos respecto al Código Nuremberg:

-El **diseño y la ejecución** de cada experimentación debe formularse en un **protocolo experimental**, que debe remitirse a un **comité independiente**, para su valoración.

-Cada investigación debe estar precedida por un cuidadoso estudio de los riesgos predecibles comparados con los beneficios posibles para el individuo. El **interés** por el **individuo** debe prevalecer sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad.

- Deberá respetar la **integridad** del individuo y resguardar su **intimidad**.

-Se recomienda obtener el consentimiento por escrito tras una información de los objetivos, métodos, posibles beneficios, riesgos previsibles e incomodidades que puede implicar. El individuo debe saber que tiene **libertad** para participar en el experimento y para anular su consentimiento en cualquier momento.

-Si el paciente ha realizado una relación de dependencia con el médico, deberá pedir el consentimiento otro médico ajeno al experimento.

-En casos de incapacidad legal de dar un consentimiento (menores de edad, paciente incapacitados física o psíquicamente), el permiso será otorgado por los tutores legales.

-Se distinguen dos tipos de investigación: clínica y biomédica no clínica. En la primera se recomienda que en aquellas investigaciones que por sus características resulte esencial **no obtener** el permiso consciente del individuo, el investigador debe expresar las razones específicas de su

decisión en el protocolo que se transmitirá al comité independiente. En el caso de investigación no clínica con seres humanos, se insiste deben ser voluntarios y que jamás deberán prevalecer los intereses de la ciencia y de la sociedad antes que el bienestar del individuo.

### **3. DERECHOS DE LOS PACIENTES RESPECTO A LA EXPERIMENTACION**

En las cartas de derechos de los pacientes, queda bien recogido el tema de la experimentación humana y señalando siempre que se realizarán si el paciente da su libre consentimiento pero en ninguna de ellas se recoge el delicado tema de las investigaciones de las que no puede informarse adecuadamente al paciente sin perjudicar o incluso invalidar los resultados de la misma.

Es este tipo de experimentaciones las que preocupan también a la enfermera, porque participa en ellas y se siente cómplice de una situación que puede ser irregular. Sin duda la existencia de comités de ética, en los que tienen que tener una representante de Enfermería, preparada y motivada por las cuestiones bioéticas, para controlar rigurosamente todas las investigaciones que se realicen en los centros sanitarios, serían una garantía de ecuanimidad.

#### **3.1. Carta de "*Drets del malalt, usuari de l'hospital*"**

En esta carta se aborda el tema en dos puntos, el 7.2. y 10. En el primero dedicado a: "Recibir información del médico responsable, sobre los aspectos médicos" define en el apartado c) lo siguiente:

"El paciente tiene derecho a recibir una explicación detallada, antes de ser incluido en algún trabajo de investigación clínica, sobre los objetivos que se persiguen, los posibles riesgos y en que consistirá su participación. Se le hará saber, así mismo si los resultados pueden beneficiarlo directamente. El paciente ha de saber que puede negarse y se le debe garantizar que su negativa no implicará ningún tipo de discriminación referente a su asistencia y tratamiento.

Si el enfermo lo considera necesario tiene derecho a consultar cualquier facultativo, pertenezca o no al equipo asistencial o al centro.

En el punto 10 dedicado a "Dar su consentimiento por escrito para tratamientos médicos o quirúrgicos, procedimientos y pruebas diagnósticas menos habituales y para estudios de experimentación clínica".

Se indica que antes de iniciar cualquier tipo de tratamiento médico o quirúrgico o procedimiento diagnóstico que no sea de extrema urgencia, el enfermo deberá dar su consentimiento por escrito para cada prueba o tratamiento que implique **ausencia de conciencia, dolor, exposiciones repetidas y prolongadas a las radiaciones o que comporten riesgos que no se conozcan suficientemente.** Para dar este consentimiento el usuario deberá recibir una información personalizada y ponderada tal y como se expresa en el punto 7.2. "El consentimiento podrá ser retirarlo en cualquier momento a instancias del usuario, sin que este represente una renuncia del equipo asistencial hacia alternativas de diagnóstico o tratamiento ni disminución en su deber de procurar la salud del paciente".

Se insiste que el consentimiento no será un simple trámite a firmar, sino que cada prueba o tratamiento deberá ser el fruto de atención especial.

Se concluye, reconociendo que los enfermos, muchas ocasiones no pueden elegir, ya que no tiene suficientes criterios de

valoración y el consentimiento sólo es una corroboración escrita del hecho que la información se ha sido ofrecida. Por este motivo " en la medida que sea incompleta la responsabilidad del enfermo por falta de criterio aumenta la del médico en cuanto a procurar, con su acción el máximo bien del paciente aquí y ahora".

### **3.2. Carta europea de derechos del enfermo hospitalizado**

En el punto 5., se recoge tras incidir en el derecho a ser plenamente informado, que el paciente debe poder sentirse libre de aceptar o rehusar la colaboración en la **investigación clínica o en la enseñanza**, y puede retirarla en cualquier momento".

### **3.3. Carta de los derechos y deberes del paciente (Insalud).**

En el punto 9 se recoge la investigación en los siguientes términos:

"El paciente tiene derecho a que no se realicen en su persona investigaciones, experimentos o ensayos clínicos sin una información sobre métodos, riesgos y fines. Será imprescindible la autorización por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico de los principios básicos y normas que establece de Declaración de Helsinki. Las actividades docentes requerirán, asimismo, consentimiento expreso del paciente".

## **4. CODIGOS ETICOS DE ENFERMERMA RESPECTO A LA EXPERIMENTACION HUMANA.**

De los tres códigos que se utilizan como referencia para el presente trabajo, el de ámbito internacional elaborado por el Consejo Internacional de Enfermería en 1973, no menciona para nada el tema de la investigación. Esta ausencia se comentó con la Sra. Taka Oguisso, asesora del C.I.E. y encargada de las

cuestiones éticas, quien aseguró estaban trabajando en ello (1990) y que pronto en una la nueva revisión, se incluiría la investigación. Sin embargo a la hora de redactar este tema no se ha publicado el nuevo código por lo que no puede incluirse.

#### **4.1. Código de ética de Enfermería vigente en los Colegios profesionales de Catalunya.**

Este código recoge de forma muy completa y sistemática la realización y/o colaboración del profesional de enfermería en investigaciones con seres humanos.

En el mismo se insiste en que la investigación debe tener un protocolo que cumpla con las normas nacionales e internacionales, que el paciente debe dar su consentimiento libre y lúcidamente (o sus representantes legales en caso de incapacidad), tras recibir la información que le permita conocer los riesgos a que puede ser sometido.

También señala que se respetará la vida privada del paciente, no revelando su identidad, al ser publicada la investigación, sin la autorización del interesado, no empleando procedimientos que puedan afectar la conciencia moral o dignidad del paciente.

La investigación será interrumpida si en el transcurso de la misma surge un peligro imprevisto para el paciente, o éste lo solicita. Si el paciente no desea participar en el estudio no se tomarán represalias contra él y se asegurará la calidad de los servicios asistenciales.

Si la investigación es efectuada por el profesional de enfermería debe poseer la cualificación adecuada, garantizando los derechos, voluntad o deseos del enfermo. Si el profesional de Enfermería colabora en una investigación deberá exigir:

-que se le **informe** del **protocolo** y **riesgos** de la misma  
-negarse a participar en ella, sin perder el puesto de  
trabajo ni sus derechos profesionales siempre que  
considere que no se salvaguardan suficientemente los  
derechos del enfermo/usuario.

#### **4.2. Código deontológico del Consejo General de Colegios de diplomados de Enfermería de España.**

Si bien este código tiene capítulo XI dedicado a "La educación y la investigación de la Enfermería, es más ambiguo y no afronta con tanta claridad los puntos difíciles del tema. Para empezar la cuestión de la obtención del consentimiento del paciente para la realización de una investigación está en otro apartado el cap.III dedicado a "Derechos de los enfermos y profesionales de enfermería ", en su art. 17, redactado en los siguientes términos:

"La enfermera/o no podrá participar en investigaciones científicas o en tratamientos experimentales, en pacientes que estén a su cuidado, si previamente no se hubiera obtenido de ellos, o de sus familiares o responsables, el correspondiente consentimiento libre e informado".

En el mismo tampoco determina en qué condiciones se puede pedir el consentimiento a familiares ni que estos deben tener la representación legal del paciente.

En el capítulo dedicado a la "Educación y la investigación de la Enfermería " hay tres artículos 73, 74 y 75 que indican lo siguiente:

-la necesidad de Enfermería de investigar sistemáticamente para ampliar el cuerpo de conocimientos propios.

- la obligación de Enfermería en vigilar que la vida, salud y la intimidad de las personas esté asegurada.
- la obligación de tener presentes los principios de Helsinki.

Este código elude el tema de la negación a colaborar en las investigaciones en las que no se respeten los acuerdos de Helsinki y/o bien los derechos de los pacientes, sin que represente ninguna represalia para el profesional.

## **5. ACTITUD DE LA ENFERMERA ANTE LA INVESTIGACION**

Dos situaciones han influido en que la enfermera sienta malestar ante algunas investigaciones clínicas. La primera la autonomía que poco a poco va alcanzando la enfermera dentro del equipo de salud y la segunda es la mejor preparación de los estudiantes de enfermería y clarificación del rol de la enfermera. En la medida en que la enfermera tiene más criterio, puede cuestionar al equipo temas como ciertas experimentaciones.

En este sentido es curioso el estudio de Gramelspacher, Howel y Young (1986) <sup>(4)</sup>, que publicaron en una revista médica en el que tras pasar un cuestionario respecto a las decisiones éticas problemáticas en "pacientes de alto riesgo". los resultados indican que las percepciones de las enfermeras no están de acuerdo con el médico en muchas decisiones y en cambio la percepción de los médicos es contrario, ya que opinan que no existen desacuerdos con las enfermeras de su equipo. Sin duda hay que buscar un medio de comunicación más eficaz acerca de las situaciones problemáticas desde el punto de vista ético, como pueden ser determinadas investigaciones.

---

4) Gregory GRAMELSPACHER, Joel HOWEL y Marck YOUNG en "Perceptions of ethical problems by nurses and doctors" en Arch. Intern Med- Vol 146, march 1986pp.577-578



También otro artículo publicado en una prestigiosa revista médica de E. Charlotte Theis (5) reconoce que a medida que la enfermera/o va adquiriendo autonomía y preparación adopte posturas distintas a los médicos, frente a determinados conflictos éticos. Esta autora considera que antes la enfermera cumplía las órdenes sin rechistar y hoy ante la incomprensión de las instituciones o del médico, debe llevar el caso a los tribunales. Insiste Theis, que es urgente que los médicos compartan con las enfermeras los dilemas éticos ya que la enfermera/o conoce una parte del enfermo, mejor que el propio médico.

Las enfermeras/os que trabajan en los centros sanitarios desde hace unos años, conocen poco los códigos deontológicos y los derechos de los enfermos, que podrían orientarles en las decisiones de participar o no en una investigación. Martin Vousden (1987) (6), estudió por medio de un cuestionario, el grado de conocimiento del código vigente por las enfermeras, obteniendo como resultado que si bien, sabían de su existencia pero apenas era utilizado en la práctica diaria.

Para Robinson y Thorne(1988) la enfermera que realice una investigación cualitativa debe considerar: el consentimiento, la influencia, inmersión e intervención.

---

5) E.Charlotte Theiss "Ethical issues. A nursing perspective" en The New England Journal of Medecine nov.6, 1986 pp.1222-1224.

6) Martin VOUSDEN en "Top secret code?" en Nursing Times, octubre21, vol 83,nº 42, 1987, pp25-27.

### **5.1. Información y obtención del consentimiento**

Este es un punto clave que la enfermera debe velar para que se cumplan las recomendaciones de Helsinki, de tal manera que al paciente debe recibir una información lo más completa posible respecto a la experimentación a que será sometido. Pero el dilema surge rápidamente (Archbold 1986, Byerly 1969 y Wax 1977) cuando por un lado hay que informar para obtener el consentimiento del usuario pero por otro según las informaciones que se ofrezcan pueden alterarse los resultados.

Cuando es la enfermera/o dirige la investigación deberá presentar el formulario de "consentimiento informado" para que el paciente consigne su firma. Este será un buen momento para observar si el paciente está informado correctamente y para aclarar sus dudas. Si se trata de una investigación que dirige otro profesional del equipo y la enfermera detecta que el enfermo está desinformado podrá comunicarlo al director del experimento o al comité de ética correspondiente, para aclarar la situación.

Si se realiza la investigación sin el consentimiento del paciente, al investigador puede exigírsele el pago por "daños y perjuicios" (incluso de tipo moral) por responsabilidad civil (Romeo Casabona) considerando que la falta de consentimiento puede equipararse a una obtención defectuosa del mismo.(7).

### **5.2. Influencia de la enfermera en la recogida de datos.**

---

7) Artículo 1902 del Código Civil "el que por acción u omisión causa daño a otro, interviniendo culpa o negligencia, está obligado a reparar el daño causado".

La influencia de la enfermera como investigadora o colaboradora puede acarrear riesgos importantes en la recogida de datos, sobre todo en las investigaciones de tipo cualitativo. Se ha descubierto que las enfermeras tienen ciertas ventajas recogiendo datos que no podrían recoger las no-enfermeras (Chenitz, 1986).

La enfermera/o tiene acceso a información confidencial y personal porque los usuarios sienten cercano al personal de Enfermería que le ayuda a cubrir las necesidades más fundamentales (higiene, alimentación, movilización...), estableciendo unas relaciones enfermera-paciente, que facilitan la recogida de datos. Así pues la enfermera clínica debe procurar ser el máximo de objetiva y reservada, comunicando sólo los datos útiles a la investigación.

### **5.3. Comités de Bioética**

Los comités de bioética son "instancias o estructuras de diálogo y decisión bioética, es decir, que asumen la responsabilidad de intentar clarificar y resolver racional y razonablemente los conflictos de valores que se presentan en la investigación o en la práctica clínica"<sup>8</sup>

Estos comités pueden clasificarse según F. Abel en Comités Éticos de Investigación Clínica y Comités de Ética Asistencial. Además de los Comités nacionales, permanentes o temporales, que

---

8) F. ABEL "Comités de Bioética. Necesidad, Estructura y Funciones" pp. 1 (pendiente publicación)

con un ámbito de competencia bioética muy amplio o puntual, que publican informes que tienen resonancia mundial.

*Comités Éticos de Investigación Clínica* (CEIC) Tienen como objetivo, salvaguardar las normas básicas de investigación con seres humanos. En España<sup>9</sup> en los últimos años ha crecido el interés por el rigor metodológico de los ensayos clínicos, mejorando la calidad media de los protocolos de ensayos clínicos gracias a la ley del Medicamento 25/1990<sup>10</sup>, que insiste debe contemplarse que toda investigación cumpla los siguientes aspectos: 1) un buen protocolo de investigación; 2) investigadores competentes; 3) balance positivo entre beneficios y riesgos; 4) consentimiento lúcido; 5) selección equitativa de sujetos, protegiendo especialmente a individuos de grupos más vulnerables; 6) compensación por daños causados precisamente por la investigación.

La función de los CEIC no es fácil: ya que debe ponderar los aspectos metodológicos y balance de riesgos y beneficios y ponderar los aspectos éticos y legales.

Respecto a los aspectos científicos se exige que el protocolo se presente al C.E.I.C. con una valoración previa por un comité científico o bien que el Comité Ético esté constituido por personas con preparación suficiente para analizar la corrección del protocolo experimental. En este sentido la ley del Medicamento exige que formen parte del comité farmacólogos clínicos, farmacéuticos de hospitales y médicos además de

---

<sup>9</sup>) "Bienvenidos a nuestro boletín" en Investigación Clínica y Biética nº 0, Octubre-Noviembre 1991 pp.1-2.

<sup>10</sup>)Ley del Medicamento 25/1990 (20 de diciembre, BOE núm. 306, 22 de diciembre de 1990)

personal de Enfermería y personas ajenas a las profesiones sanitarias de las que al menos una será jurista.

Se ofrece a las enfermeras/os la oportunidad de participar en estos Comités que hay que aprovechar. Sería conveniente que este cargo, no se concediera a la enfermera-jefe como algo vitalicio, sino que se eligiera a una enfermera/o preparada e interesada por la Bioética, y que formara parte del Comité también alguna enfermera/o del servicio que presenta el proyecto, con el fin de iniciar una buena comunicación desde el primer momento, aclarando las dudas que pudieran surgir.

Esta participación de personal de Enfermería puede ser significativa como explica Carlos Vallvé (1980)<sup>11</sup>, al mostrar que en una encuesta en Gran Bretaña se comprobó que el 65% de los Comités constituidos exclusivamente por médicos, aprobaban todos los protocolos sometidos a su consideración, pero este porcentaje quedaba en un 30% si en los comités participaba una enfermera/o.

Respecto a los aspectos éticos y legales el comité velará para que se cumplan las siguientes condiciones: 1ª) que se minimicen los riesgos, 2ª) que estos sean razonables, en función de los beneficios que se esperan y la importancia de los conocimientos que puedan esperarse razonablemente, 3ª) la selección equitativa de los sujetos 4ª) se pedirá el consentimiento a cada persona 5ª) este consentimiento informado se documentará debidamente, 6ª) el proyecto de investigación ha de incluir el seguimiento y control para garantizar la seguridad de los sujetos y el secreto profesional

---

11) VALLVE, Carlos Buena Práctica Clínica. Recomendaciones Internacionales en Investigación Terapéutica. Madrid,: Farmaindustria, 19980, Serie Científica citado en el trabajo de F. Abel "Comités de Bioética. Necesidad, Estructura y Funciones" pend. publicación .

### ***Comités de Ética Asistencial (C.E.A)***

Estos Comités nacen entre otros motivos, en un intento de dar pautas de actuación coherentes en casos difíciles (que se presentan a menudo y necesitan de una decisión rápida) en los que entran en conflicto valores del paciente o de su familia, con los valores que los profesionales de la salud y la institución sanitaria desean proteger. Los CEA deben crear el espacio de reflexión para la valoración de cada caso concreto en especial<sup>12</sup>.

Las funciones principales de los CEA siguiendo el documento de F.Abel ya citado son: 1) Protección de los derechos de los pacientes; 2) Facilitar el proceso de decisión en los casos más conflictivos desde la perspectiva médica; 3) Elaborar protocolos de actuación en aquellos casos en que con frecuencia se presentan conflictos de tipo ético, por ejemplo: criterios de actuación ante prematuros de muy bajo peso, criterios de selección de pacientes en las UVI, determinación de muerte cerebral; confidencialidad, etc.; 4) Atender a la formación bioética de los propios miembros del comité y del personal del hospital.

La composición de los CEA debe asegurar la interdisciplinariedad y que el número de miembros permita un trabajo eficaz. Parece que el número de miembros oscila entre 5 y 25. Los miembros además de ser competentes profesionales deben ser personas abiertas al diálogo e interesados por las cuestiones éticas. Parece que un tercio de médicos un tercio de enfermeras y un tercio de otras personas (especialista de ética, un capellán, una asistente social, un abogado, un representante de la comunidad, un psicólogo, podría ser una composición aceptable.

---

<sup>12</sup>) ABEL, F. obra citada pp. 15

Tanto los CEIC como los CEA pueden ser un vehículo de diálogo interdisciplinario ante las situaciones de conflicto ético y de salvaguarda de los derechos de los pacientes, representando una oportunidad para Enfermería de poder expresar sus puntos de vista.

#### **5.4. Cualificación del investigador**

Tanto en una investigación en la que participen los profesionales de Enfermería directa o indirectamente, es preciso que el investigador tenga la preparación científica suficiente y precedida por una experimentación animal previa a la investigación humana.

Esta preparación ayudará a valorar el equilibrio entre los riesgos y beneficios que puede generar la investigación proyectada.

La Enfermería como disciplina relativamente nueva, está iniciando su andadura en el camino de la investigación y es ahora el momento de insistir que todo proyecto que se inicie con seres humanos, deberá estar dirigido por una persona cualificada científicamente y el proyecto constará de unos objetivos claros, estará bien documentado por la literatura actual y siempre supervisado por el Comité Ético.

Además el investigador en la recogida de datos ha de procurar ser objetivo (Byerly 1969, Glaser & Strauss 1966), hablan de **inmersión**, ya que siempre que hay una recogida de datos (objetividad), existe una interpretación (subjetividad), por

tanto siempre que las enfermeras pongan en marcha una investigación cualitativa, deberán encontrar un equilibrio y montar las estrategias oportunas. Para Kim (1983) las enfermeras investigadoras no tienen el mismo privilegio de otros investigadores, de la objetividad distante, ya que la relación paciente-enfermera es mucho más intensa que en otros campos.

### 5.5. Respeto por la dignidad del ser humano

La constitución española recoge que "los poderes públicos promoverán la ciencia y la investigación científica y técnica en beneficio del interés general" (art.44,2) <sup>(13)</sup>. Por tanto la búsqueda de técnicas o procedimientos curativos, por medio de la investigación, está reconocido como un beneficio a la sociedad.

Sin embargo, todo investigador debe tener en cuenta el derecho al respeto a "**la dignidad de la persona**, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de su personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás" (art.10.1 de la Constitución Española).

El concepto de dignidad humana es pues, un derecho fundamental que abarca considerar que el "hombre es un fin en sí mismo y no puede ser utilizado nunca como un medio" (Kabacoz 1982), aunque se trata de niños recién nacidos con extremas malformaciones, pacientes en estado vegetativo o delincuentes. El investigador que cause daños y prejuicios materiales o morales a un paciente, puede incurrir en responsabilidad penal y se hace a su vez responsable civil para reparar la falta.

---

<sup>13</sup>)Carlos Romero Casabona "Aspectos jurídicos de la experimentación humana" de Javier Gafo Dilemas éticos de la medicina actual, Madrid:UPCM 1986.



## **CONCLUSIONES**

Poco a poco se cuidan las responsabilidades éticas relacionadas con la experimentación clínica a consecuencia de una mayor sensibilidad social en relación con la investigación, al temor a problemas legales por parte de investigadores y al temor a que los resultados obtenidos en la investigación no puedan ser publicados en revistas de prestigio y al rigor metodológico que se exige para aceptar un proyecto de investigación.

Pero los enfermeros/as deben velar que todas las investigaciones en las que participen cumplan con los requisitos éticos exigidos, de lo contrario comunicarlo a la persona u órgano oportuno para corregir el aspecto deficiente.

### **3ª PARTE: ACTIVIDADES**

#### **1. COMPRENSION Y DISCUSION DE LOS CONTENIDOS**

Después de la lectura de los contenidos intente responder a las siguientes cuestiones de forma individual o en grupos de 4 o 6 alumnos para su mejor comprensión:

-¿Podría explicar los argumentos a favor y en contra a la experimentación con seres humanos?

-¿Qué tipos de investigación se realiza con seres humanos? -  
¿Qué es el código de Nuremberg y el objetivo de su promulgación?

-¿Podría explicar las recomendaciones de la declaración de Helsinki?

-Las "Cartas de los derechos del paciente" ¿Cómo abordan el tema de la experimentación con seres humanos?

-Los códigos deontológicos, ¿Cómo recogen el papel de la enfermera/o en la experimentación humana?

- ¿Podría explicar las alternativas de la enfermera/o ante una investigación que no cumple con las normas éticas?

## **2. DECLARACION DE HELSINKI**

La declaración de Helsinki aprobada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, revisada en Tokio (1975) y en Venecia (1983), presenta unas recomendaciones sobre las condiciones en que debe desarrollarse una experimentación humana para ser éticamente aceptable.

Lea atentamente el texto e intente contestar las preguntas de forma individual o en grupo.

### **DECLARACION DE HELSINKI**

(Recomendaciones para los médicos dedicados a la investigación clínica. Adoptada por la World Medical Assembly, Helsinki, Finlandia, 1964)

#### **Introducción**

La misión del médico consiste en preservar la salud de las personas. Sus conocimientos y su conciencia estarán dedicados al cumplimiento de esa misión.

La Declaración de Ginebra de la *World Medical Association* obliga a los médicos con las palabras: "la salud de los pacientes será mi primer objetivo", y el Código Internacional de Ética Médica manifiesta: "Cualquier acto o advertencia que pueda debilitar la resistencia mental o física de un ser humano sólo se usará en su beneficio."

Puesto que es esencial que los resultados de las experiencias de laboratorio sean aplicados a seres humanos para conseguir un conocimiento científico y poder ayudar a la humanidad sufriente, la *World Medical Association* ha preparado las siguientes recomendaciones, como guía para el médico en la investigación clínica. Debe resaltarse que estas normas sólo constituyen para los médicos de todo el mundo un modelo y una guía. Los médicos no están exentos de las responsabilidades

criminales, civiles y éticas que impongan además las leyes de sus respectivos países.

En el campo de la investigación clínica debe reconocerse una distinción fundamental entre las experiencias cuyo objetivo es esencialmente terapéutico para un paciente, y aquellas otras de carácter puramente científico y sin valor terapéutico para la persona en la que se realizan.

### **I. Principios básicos**

1. La investigación clínica debe acomodarse a los principios científicos y morales que justifican la experiencia médica, y debe basarse en experimentos de laboratorio y con animales, o en otros hechos científicamente establecidos.

2. La investigación clínica sólo debe ser realizada por personas científicamente cualificadas y bajo la supervisión de un médico cualificado.

3. La investigación clínica no puede realizarse legítimamente a menos que la importancia del objetivo sea proporcionada al riesgo inherente para el sujeto.

4. Todo proyecto de investigación clínica debe ser precedido por una evaluación cuidadosa de los riesgos inherentes, en comparación con los beneficios previsibles, para el sujeto o para otras personas.

5. El médico debe actuar con especial precaución al realizar una investigación clínica en la que la personalidad del sujeto pueda ser alterada por fármacos o actuaciones experimentales.

### **II. La investigación clínica combinada con el tratamiento médico profesional**

1. En el tratamiento de una persona enferma, el médico debe tener libertad para usar una nueva medida terapéutica, si, a su juicio, ofrece una esperanza de salvar la vida, restablecer la salud o aliviar el sufrimiento.

Si es posible, y de acuerdo con la psicología del paciente, el médico debe obtener el libre consentimiento del sujeto tras proporcionarle una explicación completa. En caso de incapacidad física, el permiso del responsable legal sustituye al del paciente.

2. El médico puede combinar la investigación clínica con el tratamiento, para adquirir nuevos conocimientos médicos, sólo en la medida en que tal investigación esté justificada por su valor terapéutico para el paciente.

### **III. Investigación clínica no terapéutica**

1. En la aplicación meramente científica de la investigación clínica realizada en un ser humano, es deber del médico proteger la vida y la salud de la persona en la que tal investigación se realiza. 2.

El médico debe explicar al sujeto la naturaleza, el objetivo y el riesgo de la investigación clínica.

3a). La investigación clínica no puede realizarse en un ser humano sin su libre consentimiento después de haber sido informado; si se trata de un sujeto legalmente incompetente, se obtendrá el permiso del responsable legal.

3b). El sujeto de la investigación clínica debe encontrarse en tal estado mental, físico y legal que sea totalmente libre de ejercer su derecho de elección.

3c). Como regla, el consentimiento debe obtenerse por escrito. Sin embargo, la responsabilidad de la investigación clínica siempre recae en el investigador; nunca corresponde al sujeto, aunque haya dado su consentimiento.

4a). El investigador debe respetar el derecho de cada individuo a proteger su integridad personal, especialmente si el sujeto mantiene una relación de dependencia con el investigador.

4b). En cualquier momento a lo largo de la investigación clínica, el sujeto o su custodio legal deben conservar la libertad de retirar el permiso para que continúe la experiencia.

El investigador o el equipo de investigación deben interrumpir la investigación, si consideran que en caso de continuar sería peligrosa para el individuo.

### ***Preguntas de reflexion***

1. Comente brevemente el contenido del texto anterior.
2. Explique los puntos que Vd. añadiría o suprimiría, de la "Declaración de Helsinki".
3. Explique si Vd. o algún familiar o amigo (o un enfermo) han colaborado en alguna investigación y compare si se cumplieron los acuerdos de Helsinki. En caso de no tener ninguna situación real vivida, intente contestar la pregunta con alguna situación en la que la experimentación humana, le haya impactado, a través de la literatura, cine o televisión.
4. De lo expuesto en clase y los códigos explique como puede el profesional de Enfermería actuar ante la investigación humana.

### **3. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INVESTIGACIONES CLINICAS (lectura)**

El modelo de formulario para obtener el "consentimiento informado" de los pacientes antes de participar en una investigación humana, es utilizado en el Hospital de Bellvitge de Barcelona. Lea atentamente el impreso e intente contestar las preguntas de reflexión que hallará al final del mismo.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL SUJETO POR ESCRITO**

**Código del paciente:**

**Nombre del paciente:**.....

Protocolo del Ensayo Clínico autorizado N°

**DECLARO QUE:**

Se me ha solicitado participar en el Ensayo Clínico de referencia, durante el cual me será administrado un medicamento en investigación.

Antes de prestar mi consentimiento, firmando este documento, he sido informado por el investigador principal Don..... del proyecto de investigación de que se trata, del tipo de medicación que va a serme administrado, de sus posibles efectos beneficiosos y también de sus inconvenientes, riesgos y reacciones adversas que pueden presentarse, de otras posibilidades existentes de tratamiento, de los propósitos del mencionado estudio y de la metodología con que va a ser llevado el mismo, así como de que por prestar mi colaboración libre y voluntariamente puedo suspenderla en cualquier momento que lo desee.

También se me ha informado de que para mi protección en el desarrollo del estudio dispondré de la asistencia médica y sanitaria adecuada y de los tratamientos complementarios que necesite y de que se tomarán con el protocolo del ensayo todas las medidas apropiadas para que el estudio esté debidamente controlado.

(Lugar y fecha)

(Firma del interesado)

Recibí: El Investigador

#### **PREGUNTAS DE REFLEXION**

1. Describa las ventajas y limitaciones que observa en el impreso.
2. Explique si Vd. ha firmado o ha visto firmar un documento parecido y si se le informó completamente.
3. Si Vd. tuviera que confeccionar un impreso para solicitar el "consentimiento informado", que añadiría o suprimiría en el modelo presentado.
4. Explique si considera oportuno que se solicite por escrito el consentimiento informado y por qué.

#### **4. ACEPTAR EL PUESTO IMPLICABA CALLAR ANTE LA EXPERIMENTACION (Dilema)**

Este conflicto ocurrido en un hospital de alto nivel, debería leerse en grupo de 6 alumnos y proceder a su análisis y discusión posterior. Las preguntas de reflexión pueden orientar las discusiones del grupo.

#### **D I L E M A**

Helena era enfermera que después de veinte años de ejercicio profesional, presentaba síntomas del síndrome "Burn Out"<sup>(14)</sup> y

---

<sup>14)</sup> Algunas profesiones, generalmente las de ayuda y especialmente la Enfermería, se ven aquejadas por lo que se ha denominado el Síndrome de *Burn Out*. Este síndrome de caracteriza por la pérdida de motivación laboral, con secuelas de cansancio emocional,



decidió cambiar de unidad de hospitalización. El primer día de su nuevo puesto fue llamada por el jefe de servicio para comunicarle, que "Debía callar por las investigaciones médicas, llevadas a cabo en los pacientes del servicio o de lo contrario debería pedir un nuevo traslado".

La enfermera quedó estupefacta e inició sus propias averiguaciones, confirmándose que en su predecesora, había pedido el traslado presionada por el equipo médico, ya que cuestionaba muchas de las investigaciones. También comprobó que la investigación era muy abundante realizándose pruebas y análisis a los pacientes sin darles ningún tipo de explicación.

Su dilema era evidente si Helena, cuestionaba la situación debería marcharse a un nuevo servicio y las cosas no mejorarían. Por otro lado la atención al enfermo era muy buena, los médicos eran muy competentes y considerados con el trabajo de las enfermeras y el resto de personal era muy cualificado. Sin embargo el problema de la investigación con seres humanos no estaba bien enfocado .

### ***Preguntas de reflexión***

-¿Qué alternativas cree Vd. que tenía la enfermera en esta situación?

- Describa las razones que considera que tenía el equipo médico para actuar de esta manera?

---

manifestaciones somáticas y sentimientos de frustración (T. Faura en "Síndrome de Burn Out" en RoI nº 116 p . 53-56)

-¿Puede una enfermera enfrentarse sola en una situación similar?  
¿Quién debería apoyarla?.

-¿Cómo debería controlarse las pruebas que se piden a un enfermo?

-¿Ha sentido Vd. o algún familiar en alguna hospitalización que le realizaban más pruebas de las necesarias?.

#### **5. "NUESTRO CUERPO, DERECHO A ELEGIR" (Vídeo)**

Tanto en esta Unidad Temática como las precedentes (Morir con dignidad, actitud de la enfermera/o ante la muerte y derecho a la información ), ponen en evidencia la dificultad de encontrar el equilibrio entre los principios **beneficencia y autonomía**, coronados ambos por el principio de **justicia**.

Este vídeo precisamente intenta presentar distintas opiniones y posturas manifestadas por destacadas personas sobre los temas hasta esta Unidad tratados, que serán la base para un coloquio posterior al visionado del mismo.

#### ***Preguntas para orientar el debate***

1. ¿Considera que se puede dar el mismo tratamiento a la comunicación de una noticia a la comunicación de un diagnóstico o pronóstico problemático?

2. ¿Está Vd. de acuerdo con que tenemos derecho a elegir sobre nuestro cuerpo?

3. En su experiencia con el mundo sanitario (como usuario/a o como estudiante de Enfermería). ¿El médico le informa completamente o se reserva información? ¿Y la enfermera/o?

4. Johan Cruyff afirma que, todos los pacientes no pueden ser informados de la misma manera porque a algunos la información sólo les causa preocupación, aunque el quiere saberlo todo para tomar sus decisiones. ¿Está Vd. de acuerdo con su opinión?.

5. La Dra. Kübler-Ross cree que todos los enfermos terminales saben su final y que agradecen que no se les mienta. ¿Cree que tiene razón?.

6. Carme Sararols enferma crónica y presidenta de la C.U.S. incide en la necesidad del usuario de estar informado porque la información disminuye la ansiedad del paciente. ¿Qué opina de esta reflexión? ¿Conoce que es la C.U.S?

7. M<sup>a</sup> Victoria, narra la experiencia de su madre fallecida unos meses antes a la que se informó pero pese al pronóstico tórpido, se le mantuvo una puerta a la esperanza ¿Es positiva esta actitud?

8. ¿Ha observado la mesita en la que el médico del servicio de oncología atiende al paciente y le informa de los resultados?

9. En un servicio de Oncología deben dar en muchas ocasiones malas noticias, ¿Qué actitudes recomienda el Jefe de la Unidad?.

10. ¿Cree Vd. que la experimentación humana es necesaria para el progreso de las Ciencias de la Salud?

11. ¿Por qué siempre se han de seguir unos principios éticos antes de toda experimentación humana?

12. ¿Qué tipo de investigaciones se hicieron en la Alemania nazi?

13. ¿Es justo investigar con seres humanos en los que la legislación es menos rígida y puede experimentarse sin tanto control?

14. ¿Conocía la asociación "Derecho a morir dignamente"?

15. ¿Qué opina del Testamento Vital?

16. ¿Conocía la tendencia de los pacientes terminales a morir en el hospital?

17. ¿Cree a los pacientes terminales deben aplicarse los "protocolos de agudos" o "cuidados paliativos"?

18. ¿Qué opina de la experiencia de los *Hospice*?

19. ¿Considera que el principio de Justicia comporta tratar igual a todos los seres humanos?

## **6. INFORMACION ENGAÑOSA RESPECTO A LA INVESTIGACION (Preguntas clarificadoras)**

La situación de minusvalía en que encuentra un enfermo y la dificultad de comprender el lenguaje técnico de los médicos,

puede resultar terreno abonado para que en algunas situaciones se informe al paciente de forma sesgada o tendenciosa y conseguir el permiso del paciente para la realización de pruebas con riesgos para completar investigaciones, sin influir en el proceso de curación del paciente.

De forma parecida se expresó Clara, una enfermera de una sala de un gran hospital, con dieciocho años de ejercicio profesional, al manifestar que al paciente se le explica que la medicación y/o las exploraciones derivadas de la misma, son parte del tratamiento sin especificar que forman parte de una investigación clínica. Incluso en algunas ocasiones para confirmar su perfecta evolución, deben seguir haciéndose exploraciones una vez dados de alta, siendo todas las pruebas innecesarias para la curación del enfermo.

Clara comenta que estas investigaciones además de ser explicadas de forma engañosa al enfermo, representan un coste muy elevado para el hospital, y sobrecargan al personal de Enfermería, quienes para llevar a término las actividades derivadas de estas investigaciones, no pueden realizar otras obligaciones que permitan elevar la calidad de los cuidados de Enfermería.

### ***Preguntas de reflexión***

1.-Explique en su criterio, qué es lo que falla en esta situación.

2.-Razone las posibilidades de que disponen estas enfermeras para resolver esta situación.

3. Si no es posible informar correctamente al paciente, puesto que en algunos casos puede invalidar la experimentación, enumere los pasos que hay que llevar a término, para que la investigación sea correcta y aceptable desde el punto de vista ético.

**CAPITULO XV**

**SECRETO PROFESIONAL**

## 1ª PARTE: FICHA TECNICA

### 1. OBJETIVOS GLOBALES DE LA UNIDAD

La estructura física de los hospitales (dos o más enfermos en una habitación) y el ritmo frenético de trabajo de las enfermeras/os, dificultan el respeto a la intimidad de los enfermos. El trabajo en equipo también complica el mantenimiento del secreto profesional, al aumentar el número de personas que atienden a un paciente.

Esta Unidad Temática pretende que los futuros profesionales de Enfermería, pesar de las limitaciones descritas, cuiden los detalles que favorecen la intimidad del paciente y mantengan reserva absoluta de las informaciones confiadas por el enfermo, comunicándolas sólo si tienen valor terapéutico, al miembro del equipo que corresponda.

#### 1.1. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A HECHOS Y CONCEPTOS

Al finalizar esta Unidad Temática el alumno será capaz de:

- Explicar** el derecho a la intimidad de los pacientes/o usuarios de la sanidad.
- Enumerar** los diferentes tipos de secretos.
- Describir** los límites del secreto profesional
- Explicar** las dificultades del mantenimiento de la intimidad con la informatización de los datos.
- Distinguir** el tipo de información que debe reservarse y la que por su valor terapéutico debe comunicarse a algún miembro del equipo.



## 1.2. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A PROCEDIMIENTOS, ACTITUDES Y VALORES

La Unidad Temática debería incidir en el desarrollo del alumno respecto a:

-**Mantener reserva absoluta**, de toda la información confidencial que revelada por el usuario, no tenga ningún valor terapéutico.

-**Sopesar** el valor terapéutico de una información confidencial y actuar en consecuencia, antes de su registro o comunicación a otros miembros del equipo.

-**Reflexionar** antes de ofrecer cualquier información confidencial o historia clínica del paciente a cualquier profesional de la salud, que no sea directamente responsable del enfermo.

-**Respeto** hacia el mantenimiento de la intimidad de los pacientes.

**Habilidad social** para negar la información confidencial a personal sanitario que no sea directamente responsable del enfermo.

## 2. ESQUEMA DE LA UNIDAD

-Introducción

1. Apuntes históricos del secreto profesional
2. El derecho a la intimidad desde la perspectiva de los profesionales médicos
3. Respeto a la intimidad del paciente
4. El secreto profesional en los centros sanitarios.
5. La informatización de datos y el secreto profesional
6. Límites del secreto profesional en Enfermería
7. El secreto profesional y el S.I.D.A.

-Conclusiones

## 3. ACTIVIDADES

- Mantener un secreto confiado (ficha autobiográfica).

- Respeto de la intimidad del paciente (familiar y/o amigo) en un centro sanitario (ficha autobiográfica).
- Custodia de una historia clínica (role-playing).
- Reservando una información confidencial(dilema).
- Observación del respeto de la intimidad de los pacientes durante sus prácticas clínicas (matriz de observación).

#### **4. CRITERIOS PARA LA EVALUACION DE LAS ACTIVIDADES**

\*-Asistencia habitual y participación activa en las clases.

\*-Narración por escrito de una ficha autobiográfica respecto a un secreto confiado.

\*-Narración por escrito del respeto a la intimidad de un familiar y/o amigo, en un centro sanitario.

\*-Análisis de la actitud de la enfermera de la unidad de hospitalización que custodia la historia clínica del paciente, discriminando si su comportamiento es ético y si se sigue esta conducta en los centros asistenciales actuales.

\*- Detección de la necesidad de reflexionar antes de comunicar (verbalmente o por escrito) una información confidencial del enfermo.

\*-Recogida de datos para su análisis y valoración de la situación del respeto de la intimidad de los pacientes en los centros asistenciales donde se realicen las prácticas clínicas.

## 5. TEMPORALIZACION

Esta Unidad requiere 3 horas que se distribuirán de la forma siguiente:

1ª hora: Contenidos teóricos. Elaboración de una ficha autobiográfica respecto a un secreto importante confiado y sobre una situación en que no ha sido respetada la intimidad del alumno o de un familiar.

2ª hora: Contenidos teóricos. Role-playing en el que un profesional de la salud, que no es responsable del enfermo pide a la enfermera la historia clínica del paciente.

3ª hora: Contenidos teóricos. Discusión de un dilema en grupos y puesta en común.

## **2ª PARTE : DESARROLLO DE LOS CONTENIDOS**

### **INTRODUCCION**

El respeto a la intimidad del paciente y el secreto profesional se incluye en el temario por considerar que los estudiantes deben adquirir una actitud de respeto hacia la intimidad del enfermo desde que inician sus prácticas asistenciales. Esta actitud debería traducirse en cada una de las acciones que realizan con el paciente, realización de un baño, aplicación de una inyección, realización de una entrevista y/o comunicación/registro de los datos.

El mantenimiento del secreto profesional resulta un poco complicado en las instituciones sanitarias actuales, donde se trabaja en equipo y son muchos los profesionales implicados en la atención del enfermo. Además los datos se recogen en una historia clínica que consultada por muchos profesionales. Los comentarios que los profesionales sanitarios efectúan en los pasillos, enfermerías o en las habitaciones, son una muestra del poco respeto de la intimidad del usuario.

La informatización de algunos datos del paciente puede ser un peligro para seguir manteniendo el secreto profesional. Se teme que el paciente evite confiar aspectos íntimos que pueden ser importantes para el diagnóstico y tratamiento de su dolencia al médico o a la enfermera por miedo a su divulgación.

En esta Unidad, el tema se inicia desde su perspectiva histórica, siguiendo con la definición del término "Secreto profesional" y sus límites, el derecho del paciente a su intimidad, las recomendaciones de los códigos deontológicos al respecto y las dificultades que la informatización de los datos, añaden al mantenimiento del secreto profesional.

## 1. APUNTES HISTORICOS DEL SECRETO PROFESIONAL

Hipócrates (460 a JC), describió el secreto profesional en el Juramento, que debían acatar los nuevos médicos como:

"Callaré todo lo que, en el ejercicio de la profesión y hasta fuera de ella, pueda ver y oír, referido a los seres humanos, que no tenga necesidad de ser divulgado, estimando que estas cosas tienen derecho al secreto de los ministerios".

Considerando que este juramento sólo tenía seis apartados, el dedicar uno de ellos al secreto profesional, es muestra significativa de la importancia del mismo. Para Vidal (1), "Hipócrates escribió lo que era evidente, y de esto hace muchos años. Si hoy hablamos de ello, debe tener mucha importancia".

En Enfermería el secreto profesional se trataba ya, en el "Manual para el servicio de los enfermos" (2), en el habla de las "Calidades necesarias para los enfermeros" y en uno de los puntos aborda el secreto profesional, en los siguientes términos:

"Las personas encargadas de servir a los enfermos, forzosamente han de presenciar desazones domésticas, las divisiones de familias y algunas circunstancias relativas a los negocios caseros. Deben acostumbrarse a guardar el más profundo respeto de todo lo que ven en este particular. Especialmente han de tener la mayor discreción

---

1) M.J.Vidal "La enseñanza de la deontología en las Facultades de Medicina, en Folia Clínica Internacional, tomo XIII, núm.,2, feb 1963,Pág.85 citado por J.Antoni Martí Mercadal y Lidia Buisan en "El secreto profesional en Medicina" en Ética y Medicina coordinado por F. Vilardell Madrid: Espasa-Calpe 1988 .

2) Su autor era francés Mr. Carrère, publicado en castellano en 1800, citado en C. Eseverri . Historia de la Enfermería española y americana, Barcelona, ed Salvat, 1983.

en aquellas enfermedades que puedan interesar el honor de las familias o de los individuos".

También en el *Juramento Nightingale* (3) se hace referencia al secreto profesional al considerar que.

"Consideraré como confidencial toda información que me sea revelada en el ejercicio de mi profesión, así como todos los asuntos familiares de mis pacientes".

Deberá esperarse hasta mediados del siglo XX, en que aparece el código deontológico del CIE para volver a encontrar recomendaciones al respecto.

## **2. EL DERECHO A LA INTIMIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PROFESIONALES MEDICOS**

Si se toma como punto de referencia dos estudios (4) que fueron realizados con el colectivo médico respecto a las actitudes de un grupo de profesionales de la medicina frente a los "Derechos del paciente" y el "Derecho a la intimidad", se comprobará que existe sensibilidad por este tema a la vez que se considera que se respeta poco el derecho de intimidad de los pacientes.

En el primer estudio, realizado por Lachica/García-Ferrer/ Luna se encuestaron 98 médicos, seleccionados de forma aleatoria (71 Hombres y 27 mujeres), 46 ejercen su profesión en el medio sanitario y 52 medio extrahospitalario, de los que sólo un 37,75% dice conocer la "Carta de Derechos y Deberes del Paciente. Especificando la importancia de cada uno de los derechos (puntuación del

---

3) El Juramento Florence Nightingale, fue redactado por una comisión especialmente nombrada por el Colegio Farrand del Hospital Harper, de Detroit, en el año 1893"

4) Estos trabajos fueron presentados en las "I JORNADAS NACIONALES SOBRE LOS DERECHOS DEL ENFERMO", celebradas en Murcia, en 1987.

1 al 9), el "Derecho a preservar la intimidad" se obtuvo un 8.12, considerando que está que es uno de los derechos más respetados en un 12.24 %.

En el segundo estudio de actitudes de los profesionales médicos, respecto al derecho a la intimidad realizado en una muestra <sup>5</sup> de 100 médicos en la ciudad de Córdoba (75% hombres y 25 % mujeres), se recogió que existía una amplia mayoría de entrevistados (un 66%), que opinaban que en su ejercicio profesional no se garantizaba totalmente el "Derecho a la intimidad de los pacientes", apuntando como la causa más señalada (38%) la masificación de enfermos.

Los profesionales con un tiempo de ejercicio profesional de 5 a 10 años, son los que opinaron en mayor proporción (25,8%) que no existen garantías en la protección de este derecho, seguidos por los llevaban más de 20 años (22,7%). Curiosamente los médicos con poco tiempo de ejercicio (de 3 a 5 años), son los que consideran que existen garantías de respeto hacia este derecho (35,8%).

Para los médicos que trabajan en hospitales, un porcentaje elevado 25% considera que la historia clínica es el documento médico donde se vulnera más el derecho a la intimidad del paciente, mientras que los médicos que ejercen en ambulatorio , consideran(32,4%) que son los partes de Altas y Bajas como los documentos donde se vulnera con más frecuencia éste derecho. Estos datos reflejan la preocupación del colectivo médico respecto a

---

<sup>5</sup>) El estudio realizado GARCIA,J.,GARCIA,J.M., y LUNA, publicado con el nombre de "El derecho a la intimidad desde la perspectiva de los profesionales médicos" en Actas de las I Jornadas Nacionales sobre los "Derechos del Enfermo", Cátedra de Medicina legal, Murcia, 1987) 168-73, recoge que los 100 médicos en ejercicio fueron seleccionados por un muestreo aleatorio estratificado sobre el listado del Colegio Oficial de Médicos.

este tema que muestra la necesidad de encontrar los cauces precisos para el cumplimiento efectivo, en el ejercicio profesional médico, del derecho a la intimidad recogido en la Constitución y en la Ley General de Sanidad de 25 de Abril de 1.986. Siendo una labor común de responsables políticos, técnicos de la administración y de los profesionales sanitarios encargados de la asistencia a los pacientes.

Por proximidad de la disciplina de medicina con la enfermería, y teniendo en cuenta que la segunda es una profesión joven con apenas un siglo de existencia de formación específica, estos estudios pueden orientar, ya que muestran el sentir de un colectivo muy cercano a la enfermería, respecto a este tema, mientras no se dispongan de investigaciones similares llevadas a término con enfermeras.

### **3. RESPETO A LA INTIMIDAD DEL PACIENTE**

Mercadal y Buisan (1988), consideran que la civilización actual no respeta la privacidad de los individuos y hasta en los medios de comunicación aparecen destacados médicos, informando del estado de enfermos famosos o desconocidos agredidos. Los periodistas y sus cámaras penetran incluso en las habitaciones de los enfermos o de las unidades de cuidados intensivos, para dar una información.

Pero el ser humano siempre tiene una parte de sí mismo que quiere reservar sea conocida a los demás, el existir la necesidad de la propia intimidad que "constituye uno de los bienes fundamentales de la persona humana" (Lorenzo 1977).

El derecho a la intimidad queda plasmado en la "Declaración Universal de los Derechos del Hombre" al recoger en su artículo 12°:



Nadie será objeto de inmisiones arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o a su correspondencia, ni de daños a su honor o reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales inmisiones o daños"

También la "Constitución Española" recoge en el artículo 18, el derecho a la intimidad y la inviolabilidad del domicilio, en los siguientes términos:

"1. Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.

2. El domicilio es inviolable. Ninguna entrada o registro podrá hacerse en él sin consentimiento del titular o resolución judicial, salvo en caso de flagrante delito.

3. Se garantiza el secreto de las comunicaciones y, en especial, de las postales, telegráficas y telefónicas, salvo resolución judicial.

4. La ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos."

En la "Ley General de Sanidad" (B.O.E. 29/Abril/1986), en su artículo 10, recoge también los siguientes aspectos respecto al derecho a la intimidad del paciente:

"1. Al respecto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.

3. A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público".

En su artículo 61 menciona la confidencialidad de los datos respecto a la historia clínica:

"...Estará a disposición de los enfermos y de los facultativos que directamente estén implicados en el diagnóstico y el tratamiento del enfermo, así como a efectos de inspección médica o para fines científicos,

debiendo quedar plenamente garantizados el derecho del enfermo a su intimidad personal y familiar y el deber de guardar el secreto por quine, en virtud de sus competencias, tenga acceso a la historia clínica..."

El secreto profesional y especialmente el que afecta a las profesionales de la salud nace del derecho de la intimidad del ser humano. El enfermo acude al profesional de la salud, en busca de una ayuda y de un tratamiento que el sólo no tiene conocimientos ni fuerza para aplicarse. Al poner en sus manos su persona, se le confía su intimidad, esta confianza depositada jamás debería representar un perjuicio del paciente sino todo lo contrario.

El secreto profesional adquiere una importancia social ya que si sólo existiera el médico y/o la enfermera y el paciente, éste no sufriría por la divulgación de su intimidad, puesto que no existiría sociedad para escucharla. Por tanto el secreto profesional en el profesional de enfermería es algo más que el respeto del derecho a la intimidad del paciente sino que es un servicio que se presta a la sociedad.

#### **4. EL SECRETO PROFESIONAL EN LOS CENTROS SANITARIOS.**

Percival en 1803 insiste en "Los pacientes deben ser interrogados en un tono de voz que no debe ser oído ni por azar" (6).

Esta sentencia de Percival podía seguirse mientras la atención era fundamentalmente domiciliaria, sin embargo en los centros sanitarios actuales interviene un equipo interdisciplinario, donde muchas personas participan en la atención de los pacientes. Se calcula que en un hospital de 300 camas a un paciente al que tienen que intervenir de una

---

6)SIEGLER, en The New England Journal of Medicine, 1982 nº 24, Pág. 1518 y siguientes, citado por Mercadal y Buisan en "Secreto profesional en Medicina" en Ética y Medicina, Madrid, Alianza-Universidad, 1988.

hernia inguinal, interviene un número aproximado de 64 personas, entre (médicos, enfermeras, auxiliares, ...) número que puede aumentar (Mercadal y Buisan). Para estos autores el secreto profesional en el trabajo de un equipo sanitario es **un secreto compartido**, que deben respetar todas las personas que por razones profesionales hayan tenido conocimiento directo o indirecto de materias objeto de secreto médico, aunque algunas de ellas no sean estrictamente sanitarias.

La estructura física del hospital no facilita la intimidad, ya que normalmente las habitaciones están dos o más pacientes, que con frecuencia tienen acompañantes o familiares. Aunque se indique la salida de las visitas para una cura o visita de los pacientes, queda en la habitación el compañero que oye y ve todo lo que se le explica al paciente.

Las historias clínicas deben consultarse no sólo por el equipo habitual del paciente sino que a veces son precisas las consultas con especialistas con bastante frecuencia y datos muy confidenciales (como hábitos sexuales o SIDA), pueden ser conocidos por la gente. Por otro lado el uso continuado de las mismas obliga a situarlas en un lugar estratégico y accesible, al que cualquier desaprensivo, puede acceder a ellas. Todas estas dificultades exigirán una actitud muy firme del personal sanitario para que el derecho a la intimidad de los pacientes sea respetado, como recogen las "cartas de los derechos de los pacientes".

En la carta editada por la Generalitat de Catalunya en 1983, se dedica el punto nº 9 a **Mantener el secreto sobre su enfermedad y sobre los datos de la historia** recoge lo siguiente:

Los datos de la historia clínica y todos aquellos que de manera confidencial y de propia iniciativa hubiera comentado el enfermo,

pertenecen a su vida privada. Por tanto, la historia clínica formará parte del secreto profesional del personal del hospital.

Se podrá hacer uso científico de los datos contenidos, siempre que quede dentro del secreto profesional el nombre del enfermo, así como todas las indicaciones que pudieran favorecer su identificación. Si hubiese algún peligro de que el secreto quedara descubierto, se requeriría el consentimiento del enfermo, previamente informado del grado de posibilidades en el reconocimiento del interesado y de las consecuencias para su propia imagen.

El historial clínico ha de ser estudiado y utilizado por las personas estrictamente relacionadas con la asistencia del enfermo. El hospital deberá disponer de un protocolo que haga referencia a estas funciones y a las personas que tienen acceso a la documentación clínica.

El hospital debe velar la custodia de la historia clínica para lo cual determinará a un responsable.

En caso de que los datos clínicos del paciente sean objeto de un tratamiento informático, deberán estudiarse las medidas para evitar un acceso indiscriminado a estos datos.

El secreto también debe incluir las comunicaciones verbales a las personas no autorizadas por el enfermo y que hagan referencia a cualquier aspecto de la enfermedad del paciente.

El enfermo también puede pedir que su estancia en el hospital se mantenga en secreto o sea comunicada sólo a la persona que él desee. Serán excepción a esta regla, las personas autorizadas legal o judicialmente.

La "Carta europea de derechos del enfermo hospitalario", recoge el derecho a la intimidad en su apartado nº 6:

"El enfermo usuario del hospital tiene derecho, en la medida o en las condiciones materiales que el medio permita, **a la protección de su vida privada**". El carácter confidencial de la información y del contenido de las historias clínicas que le conciernen debe ser garantizado".

## **5. LA INFORMATIZACION DE DATOS Y EL SECRETO PROFESIONAL**

En la 27ª Asamblea Médica Mundial, celebrada en Munich en Octubre de 1973 se establecieron unas recomendaciones sobre el uso de computadora en la Medicina, que fueron

revisadas por la 35ª Asamblea Médica Mundial, celebrada en Venecia en Octubre de 1983.

Estas recomendaciones surgen de la constatación de que los grandes progresos y beneficios que resultan del uso de las computadoras y el procesamiento electrónico de los datos en el campo de la salud, de las que merecen destacarse las siguientes:

- a) En el punto 2º, se recoge que **no se vulnera la confidencia** al entregar o transferir información confidencial de atención de salud solicitada, con el propósito de realizar una investigación científica, una auditoria de administración, una auditoria financiera, evaluaciones de programa o estudios similares, siempre que **la información entregada no identifique, directa o indirectamente,** a ningún paciente en particular, en ningún informe de dicha investigación, auditoria o evaluación, o revele de alguna otra manera las identidades de los pacientes.
- b) En el punto nº 3, se insiste en que las asociaciones médicas nacionales deben rechazar cualquier intento de imponer una legislación sobre el procesamiento electrónico de datos que pueda poner en peligro o perjudicar el derecho del paciente al secreto, la seguridad y confidencia.
- c) En el punto 4º se remarca que los bancos de datos médicos, no deben estar vinculados a otros bancos centrales de datos.

De nuevo estos postulados están dirigidos al estamento médico, sin embargo, y a falta de unos específicos para los profesionales de Enfermería, es necesario tenerlos en consideración. Sólo el Código aceptado por los colegios profesionales de Enfermería de Catalunya, recoge en su artículo 27, directrices similares al anunciar que:

" En el momento actual en que nuestra sociedad tiende a informatizarse se ha de tener especial atención en mantener, en colaboración con todo el equipo, el secreto de los datos que permitan la identificación del enfermo a personas que persigan otros fines que el propio interés del enfermo/usuario".

## **5. LIMITES DEL SECRETO PROFESIONAL EN ENFERMERIA**

Deberá considerarse secreto profesional, no sólo las confidencias del paciente sino toda la información que el profesional de enfermería haya recogido: historia, análisis y exploraciones, constantes..., todo lo relacionado con el paciente merece el mismo respeto.

Con frecuencia el paciente revela a la enfermera información que no ha confiado al médico, porque siente a la enfermera mucho más próxima. La enfermera deberá reflexionar antes de registrar la información en el expediente del usuario y/o comunicarlo al médico responsable. Si la información pudiera tener un valor terapéutico, debería comunicarse, pero el médico una vez conocedor el secreto, debería evitar que el paciente pudiera sospechar de la revelación de la enfermera, ya que podría representar la pérdida de confianza del paciente hacia la enfermera depositaria de su confidencia y en general hacia la enfermería.

Los códigos deontológicos del CIE, Consejo General tratan el tema de forma muy ambigua, siendo el código de los cuatro colegios de Enfermería de Catalunya el más explícito, al respecto. En este último además de insistir en la importancia del secreto profesional, se especifica en qué casos la revelación de una confidencia no viola un secreto profesional:

- Si manifiesta a los miembros del equipo una información confiada, pero que su revelación representa un bien para el mismo.
- Si certifica un nacimiento (silenciando el nombre de la madre si ésta lo desea).
- Si del silencio hubiera de seguirse un peligro colectivo.

-Si la información se refiere a accidentes y a enfermedades contagiosas.

-Si responde a las demandas de la medicina forense o peritaje judicial.

Si bien el secreto profesional en enfermería es un bien común, un bien social, no puede deducirse que es justo revelar una información cuando para respetar el bien común, si se lo exige una ley no ética. En este caso la ley, no es de obligado cumplimiento y el secreto profesional no podrá someterse a dicha ley.

En la organización del modelo asistencial español, de la seguridad social, existe el peligro de perderse la intimidad de los usuarios, revelando los secretos para la estadística económica o la economía en vistas al beneficio colectivo.

Por otro lado, aunque el paciente autorice una revelación, no es motivo para que el profesional de enfermería, quede eximido del deber del secreto, y esto especialmente importante en el paciente psíquico, donde la posible dependencia en la relación enfermera-paciente, en la que el enfermo piense que debe sacrificarse y dar permiso para la revelación.

## **6. EL SECRETO PROFESIONAL Y EL S.I.D.A.**

El S.I.D.A es una enfermedad que tiene algunas características especiales, como el desconocimiento de un tratamiento eficaz para su curación, algunas de sus vías de transmisión que hacen que el paciente afectado o simplemente portador del virus VIH, sea discriminado y marginado en casi todos los ámbitos de nuestra sociedad, si se revela su enfermedad. Pero para evitar la propagación de la enfermedad a terceros y para el diseño de programas que puedan controlar la epidemia exige la revelación de la enfermedad. Luego, la polémica está iniciada.

En la "Declaración universal de los derechos de los enfermos de SIDA y seropositivos", afirma en su artículo n° 10:

"El secreto médico vincula a los médicos entre sí y a cada médico con su paciente, debe ser absoluto y no conocer excepción alguna".

Para Javier Elizari (7), el secreto profesional no es un valor absoluto, como pretende la declaración anterior, ya que están en juego tres valores distintos en la decisión de revelar o no la identidad del afectado:

1°) **La persona contagiada**, a quien la revelación de su enfermedad, puede afectarle negativamente en su dignidad, autonomía, reputación y su imagen. Pudiendo ser discriminado en el empleo, vivienda, cuidados de salud, educación, seguros, libre circulación de fronteras... extendiéndose esta discriminación a su familia, en numerosas ocasiones.

2°) **Intereses de terceras personas**, a las que su salud y vida puede estar amenazada, si desconocen la identidad de la persona portadora del virus, por ejemplo su pareja sexual, o el personal sanitario que debe atenderle porque no podrán tomar las medidas oportunas para protegerse del contagio.

3°) **El bien común** de la sociedad, desde la perspectiva de los que abogan por el ocultamiento de la identidad del portador, como de los que abogan por la revelación de la identidad del enfermo. Entre los primeros está el convencimiento de que si no se garantiza la confidencialidad, muchas personas recelarán de acudir a los profesionales de la salud para la realización de las pruebas que determinen o no

---

7) Javier Elizari "El secreto profesional y el SIDA" en Dolentium Hominum 13 (1990)pp. 240-242.



su afectación. Mientras que para los segundos la salud pública, queda indefensa en manos del secreto.

Para Elizari, es preciso identificar y analizar los valores que entran en conflicto en cada situación, jerarquizándolos para tomar la decisión oportuna.

### **CONCLUSIONES**

El respeto a la intimidad de los pacientes y el mantenimiento del secreto profesional no resulta fácil tanto por las condiciones físicas de los centros como el modelo asistencial actúa, donde intervienen muchos profesionales en el tratamiento y cuidado del paciente. Por ello, los futuros profesionales de la Enfermería deben velar para que en cada una de las atenciones ofrecidas al paciente se respete al máximo su intimidad en lo posible y saber mantener una reserva absoluta de la información confiada por el paciente, sopesando si tiene valor terapéutico y debe o no revelarse a otro miembro del equipo.

### 3ª PARTE : ACTIVIDADES

#### 1. COMPRESION Y DISCUSION DE LOS CONTENIDOS

Después de la lectura de los contenidos intente responder las siguientes cuestiones de forma individual o en grupos de 4-6 alumnos para su mejor comprensión:

-¿En qué consiste el "Derecho a la intimidad de los pacientes/usuarios de la sanidad"?.

-¿Recogen el tema del secreto profesional el "Juramento Hipocrático" y el "Juramento Nightingale"?

-¿Podría explicar la situación del respeto de la intimidad del paciente en los centros asistenciales actuales?

-¿Qué límites tiene el secreto profesional en Enfermería?

-¿Resulta fácil mantener el secreto profesional en los centros asistenciales?

-¿Qué directrices se dieron en la 27ª Asamblea Médica Mundial (Munich, 1973) para el procesamiento electrónico de los datos en el campo de la salud?

-¿Podría describir brevemente los tres valores que para Elizari deben considerarse respecto al secreto profesional y los pacientes VIH positivos?

## **2. MANTENER UN SECRETO CONFIADO**

A lo largo de la vida de cada persona siempre existe una ocasión en la que ha confiado o le ha sido confiado un secreto importante. Este ejercicio pretende que se recuerde alguna situación vivida por Vd., con el objetivo de recordar los sentimientos experimentados al convertirse en un depositario de un secreto importante o al confiar un secreto a alguien.

Intente contestar de forma individual las siguientes preguntas respecto a un secreto importante que le fué confiado o que Vd. confió.

1. ¿Qué edad tenía Vd.?
2. ¿Sobre que tema versaba el secreto confiado?
3. ¿Se mantuvo o se reveló el secreto confiado?
4. ¿Le hubiera gustado que la situación se desarrollara de forma distinta?
5. ¿Qué sentimientos experimentó Vd.?
6. ¿Qué actitudes adoptaron los implicados en el secreto? y Vd. ¿qué actitud adoptó?

## **3. CUSTODIA DE UNA HISTORIA CLINICA (Role-playing)**

Antonia es la enfermera responsable de una unidad de hospitalización, a la que se dirige la enfermera de otra planta, para solicitarle deje consultar la historia clínica de un paciente, que es amigo suyo, para informarse sobre su evolución.

Antonia, es consciente que a la historia clínica, sólo deben tener acceso, los miembros del equipo responsables del paciente.

Para esta sesión se necesita la colaboración de dos alumnas voluntarias, una representará a la enfermera de la planta a la que pertenece el enfermo y la otra alumna representará a la enfermera que solicita ver la historia clínica.

Observe atentamente la actitud de cada personaje e intente contestar de forma individual o en grupo (hasta seis alumnos) las cuestiones finales.

## R O L E - P L A Y I N G

### Guión para la realización del role-playing

ANTONIA: ¿Qué deseas?

COMPAÑERA: Me gustaría consultar la historia clínica del paciente de la habitación 1215-1, Sr. Miguel García.

ANTONIA: ¿Por qué necesitas este expediente?

COMPAÑERA: El Sr. Miguel es amigo de la familia y quiero interesarme por su evolución...

ANTONIA: ¿Te lo ha pedido el paciente?... o ¿vienes por iniciativa propia?

COMPAÑERA: No! No! el paciente no me ha pedido nada... más bien vengo por mi familia, mi padre siempre insiste en que me interese por su amigo...

ANTONIA: En ese caso, no sería mejor que vieses al Sr. Miguel y luego hablastes con el médico.

COMPAÑERA: La historia clínica me informará de todo y no tengo que molestar al médico.

### **Preguntas de reflexión**

-¿Cree que puede presentarse con cierta frecuencia una situación parecida?

-¿Explique los motivos por los que Antonia, la enfermera responsable del Sr. Miguel debía entregar o no la historia que su compañera le solicitaba?

-¿Cree que para Antonia resulta difícil no dejar ver la historia clínica a su compañera? ¿Por qué?

- Si Vd. fuera el paciente, ¿cómo le gustaría que Antonia reaccionara con su expediente clínico?.

-Enumere los casos en que es necesario mostrar la historia del paciente.

### **4. RESERVANDO UNA INFORMACION CONFIDENCIAL (Dilemas)**

Este conflicto recogido en una entrevista de una enfermera de un área básica debería leerse en grupo de 6 alumnos y proceder a su análisis y discusión posterior. Las preguntas de reflexión pueden orientar las discusiones en grupo.

#### **D I L E M A**

Rosana es una enfermera con unos once años de experiencia, que trabajaba en una consulta de Enfermería en un C.A.P., que explicó que en una visita de control de HTA, encontró muy alterada a una paciente y al preguntarle si le había pasado alguna cosa, ésta le explicó que sufría malos tratos por el hombre con quien convivía (no estaban casados legalmente, porque él había estado casado con otra mujer, de que se separó). Esta situación era mantenida en secreto,

hasta tal punto que los tres hijos habidos en la pareja, lo desconocían.

Después de contar su problema la paciente pidió que no revelara su secreto, porque su marido además de pegarle la amenazaba de echarla de la vivienda si contaba la verdad.

Rosana dudó en anotar esta información en la historia ya que por un lado la enferma tenía muchos problemas familiares que podrían agravarse con la revelación del secreto pero por otro lado era importante derivarla a la asistente social para asesorarla sobre sus derechos.

Es destacable en este caso, que la enfermera sólo tiene 15 minutos para atender a esta paciente y que en este espacio de tiempo se le planteó el dilema y tuvo que tomar la opción.

### ***Preguntas de reflexión***

1. ¿Debía la enfermera anotar la información revelada por la paciente en la historia clínica?. Explique las razones.
2. ¿Tenía alguna otra alternativa la enfermera distinta a anotar la información que permitiera ayudar a la paciente?
3. ¿Cree que la mayoría de las enfermeras/os del equipo sanitario estarían de acuerdo con Vd.?
4. ¿Cree que la asistente social del equipo opinaría igual que Vd.?

5. Podría resumir las razones favorables y contrarias para la toma de decisión a favor de anotar o reservar una información confidencial de este tipo.

**5. RESPETO DE LA INTIMIDAD DE UN PACIENTE (Vd., un familiar y/o amigo) EN UN CENTRO ASISTENCIAL (Ficha autobiográfica)**

Si ha pasado la experiencia propia o de un familiar o ser querido, en la que no se respetó su intimidad en un centro asistencial, debería contestar de forma individual las siguientes preguntas, que tienen como finalidad rememorar los sentimientos experimentados en la misma que nos permitirán comprender mejor la importancia del respeto de la intimidad del paciente.

1. ¿Qué edad tenía Vd.?
2. ¿Quién era el paciente? (Vd. , familiar o amigo)
3. ¿En qué no se respetó su intimidad?
4. ¿Qué sentimientos experimentó Vd.?
5. ¿Qué conducta tuvo Vd. tras esta situación?
6. ¿Qué actitudes mantuvieron las personas o persona que no respetó su intimidad?
- 7.- ¿Cómo le hubiera gustado que se desarrollara la situación?

**6. OBSERVACION DEL RESPETO DE LA INTIMIDAD DE LOS PACIENTES (Matriz de observación)**

El respeto a la intimidad de los pacientes, se hace tangible en numerosas acciones que el personal sanitario lleva a término cada día. El alumno durante sus prácticas

clínicas, debe observar si en el trato que recibe el paciente se respeta su intimidad con el objetivo de detectar las situaciones anómalas que deberían evitarse y recordar las actividades más frecuentes que exigen cierto tacto de la enfermera/o para mantener la intimidad del paciente.

Simplemente el alumno deberá rellenar con la máxima discreción posible (porque si en la sala saben que se les está observando pueden cambiar sus conductas) la siguiente matriz, durante sus prácticas clínicas.

### MATRIZ DE OBSERVACION

Nombre del Centro \_\_\_\_\_  
Nombre del observador \_\_\_\_\_

#### Durante la higiene del paciente:

¿Se cierra la puerta de la habitación? \_\_\_\_\_

¿Se colocan biombos o cortinas para evitar que el compañero de habitación pueda verle? \_\_\_\_\_

¿Se cubren las partes íntimas del paciente, mientras se practica la higiene? \_\_\_\_\_

El personal de enfermería ¿Habla con el paciente mientras le practica la higiene? \_\_\_\_\_

Si el paciente está inconsciente o es un demente ¿Se siguen las mismas pautas de comportamiento que con los demás pacientes? \_\_\_\_\_

#### Historia Clínica

Enumere quienes tienen acceso a la misma (Médicos, enfermeras, auxiliares, asistente social...) \_\_\_\_\_

¿Puede cualquier persona de la institución revisar la historia del paciente? \_\_\_\_\_



¿Puede alguna persona extraña a la institución tener acceso a la historia clínica? \_\_\_\_\_

### **Secreto profesional**

¿Se realizan comentarios respecto a información confidencial de los pacientes, innecesarios entre el personal sanitario? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿En qué lugares con más frecuencia se realizan estos comentarios? \_\_\_\_\_

¿Que personal del equipo es quien menos respeta el secreto profesional? \_\_\_\_\_

¿Se han realizado comentarios sin tener en cuenta la presencia de visitantes o personas ajenas al cuidado de los pacientes \_\_\_\_\_

Si se trata de pacientes inconscientes o dementes ¿Se realizan comentarios sobre su estado en su presencia?

\_\_\_\_\_

### **Respecto a las visitas**

Si la habitación corresponde a más de un paciente:

¿Se respeta el horario de visitas y el n° de visitantes del paciente? \_\_\_\_\_

¿Se pregunta al paciente si le molesta la TV. o radio de su compañero? \_\_\_\_\_

Si el paciente tiene un acompañante ¿se pregunta al compañero de habitación si le molesta que se quede a dormir en la misma habitación? \_\_\_\_\_

Cuando se realiza una exploración, aplicación de un tratamiento o cura, o simplemente algún miembro del equipo va a hablar con el enfermo respecto a su evolución, ¿Se hace salir de la habitación a los visitantes del compañero de habitación? \_\_\_\_\_

¿Dispone el paciente de una cortina o biombo para aislarse de sus compañeros de habitación si lo desea?

\_\_\_\_\_

## Relación usuario-personal sanitario

¿Qué miembros del equipo tutean al paciente?

Médicos: SI\_\_\_ NO\_\_\_

Enfermeras: SI\_\_\_ NO\_\_\_

Auxiliares/cuidadoras: SI\_\_\_ NO\_\_\_

Asistentes Sociales: SI\_\_\_ NO\_\_\_

Estudiantes de medicina: SI\_\_\_ NO\_\_\_

Estudiantes de Enfermería: SI\_\_\_ NO\_\_\_

Celadores: SI\_\_\_ NO\_\_\_

Otros: \_\_\_\_\_

Antes de tutear al paciente ¿Se le pregunta si desea ese  
trato?\_\_\_\_\_

**CAPITULO XVI**

**ATENCION A LOS PACIENTES CON S.I.D.A.**

## 1ª PARTE: FICHA TECNICA

### 1. OBJETIVOS GLOBALES DE LA UNIDAD

El volumen de pacientes afectados por el S.I.D.A. o portadores de la enfermedad y sus frecuentes complicaciones, comporta que todos los enfermeros/as deberán atender a estos pacientes un día u otro.

Esta Unidad presenta el deber ético de las enfermeras/os a cuidar a estos pacientes de forma integral, siempre que dispongan de los conocimientos y recursos materiales y humanos, necesarios para hacerlo con seguridad.

#### 1.1. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A HECHOS Y CONCEPTOS

Al finalizar esta Unidad Temática el alumno será capaz de:

-**Explicar** las distintas actitudes de médicos y enfermeros frente a las epidemias a lo largo de la historia.

-**Describir** la problemática actual de la enfermedad del S.I.D.A.

-**Argumentar** la obligación moral del personal sanitario de atender a los pacientes afectados de SIDA.

-**Describir** la situación del personal sanitario portador del virus VIH.

-**Enumerar** las dificultades del personal de Enfermería para atender dignamente y con seguridad a los pacientes afectados por el SIDA.

## 1.2. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A PROCEDIMIENTOS, ACTITUDES Y VALORES

La Unidad Temática debería incidir en el desarrollo del alumno respecto a:

-**Aceptar** sin ningún tipo de discriminación, a los pacientes afectados por el SIDA.

-**Cumplir** rigurosamente las medidas indicadas en los protocolos para evitar el contagio propio o de otros pacientes.

-**Discreción** respecto a la enfermedad del paciente, para evitar estigmatización del enfermo.

-**Exigir** de la institución en la que se trabaja, las medidas de seguridad necesarias, para el cuidado de los pacientes afectados por SIDA, que mantienen comportamientos antisociales y/o agresivos.

## 2. ESQUEMA DE LA UNIDAD

-Introducción

1. La situación de la enfermedad del SIDA, hoy.

2. Nota histórica sobre la actitud de la sociedad ante las epidemias.

3. Responsabilidades de los profesionales de la salud ante los enfermos del SIDA.

4. Profesionales sanitarios e infección por VIH.

5. Declaración de Londres sobre prevención del SIDA.

6. Aspectos económicos y sociales del SIDA.

7. Algunos aspectos jurídicos de la asistencia médica a los pacientes de SIDA.

8. Asistencia de Enfermería a pacientes con SIDA.

-Conclusiones.

### **3. ACTIVIDADES**

- Negativa a atender un paciente con SIDA (dilema).
- ¿Podemos negarnos a cuidar a un paciente con SIDA?  
(Preguntas clarificadoras).
- Cuando se cuestionan los cuidados de Enfermería (dilema).
- Una enfermera portadora del VIH (juicio popular)
- Soledad de un paciente moribundo de SIDA (dilema).
- "Vive y deja vivir"(ficha autobiográfica).
- Rechazo del paciente con S.I.D.A. por parte del personal.
- ¿Hay que ofrecer facilidades al drogadicto en la cárcel para conseguir jeringuillas desechables para cada dosis?
- Lecturas sobre el tema.

### **4. CRITERIOS PARA LA EVALUACION DE LAS ACTIVIDADES**

- \*-Asistencia habitual y participación activa en las clases.
- Detección de la obligación moral de las enfermeras/os a atender a los pacientes con SIDA y posibles situaciones que eximen de la misma.
- \*-Realización de la síntesis y valoración de uno de los artículos.
- \*-Elaboración de los ejercicios de diagrama de estrategia de conceptos, respecto a si deben o no ofrecerse jeringas gratuitas a los drogadictos en las cárceles.
- Confección de la ficha autobiográfica valorando la campaña institucional sobre el S.I.D.A. "Deja vivir y vive".

-Elaboración por escrito del veredicto razonado, respecto a si una enfermera portadora del VIH puede seguir ejerciendo en una unidad de hospitalización.

## **5. TEMPORALIZACION**

Esta Unidad requiere 4 horas que se distribuirán de la forma siguiente:

1ª hora: Preguntas clarificadoras respecto a la discriminación hacia los pacientes con SIDA. Contenidos teóricos.

2ª hora: Contenidos teóricos. Discusión de dilemas respecto al tema y coloquio.

3ª hora: Juicio popular respecto a si un enfermero/a portador del VIH, puede o no seguir trabajando en una unidad de hospitalización.

4ª hora: Contenidos teóricos. Confección de diagrama de estrategia de conceptos y coloquio.

## 2ª PARTE: DESARROLLO DE LOS CONTENIDOS

### 1. INTRODUCCION

El dedicar un tema a los pacientes con una patología concreta, el S.I.D.A., podría cuestionarse, ya que la línea del programa es presentar temas más generales. Sin embargo, la extensión de esta enfermedad, con gran número de personas que la padecen o son portadores de virus (asintomático hoy, pero enfermos en potencia), así como la inexistencia de un tratamiento totalmente eficaz, que permita la curación de los afectados o una vacuna que evite el contagio y las graves implicaciones sociales, económicas de esta enfermedad, justifican el dedicar un capítulo al tema.

Los estudiantes de Enfermería deben adquirir actitudes que no discriminen a estos pacientes pero sin olvidar los riesgos de transmisión de la enfermedad, para que tomen las medidas oportunas para evitar el contagio propio o de otros pacientes.

Asimismo es necesario hablar sobre el tema para desdramatizarlo y disminuir la ansiedad que el atender a enfermos con SIDA puede reportar al personal sanitario, evitando una toma excesiva de precauciones para el cuidado del pacientes afectados del SIDA, que además de aumentar los costos produce en el enfermo una disminución de su autoestima. Si las enfermeras/os aceptan estos pacientes se convertirán en educadores sanitarios eficaces con los afectados (enfermos y portadores), familiares y amigos.

Para estructurar esta unidad, se ha tenido en cuenta las inquietudes recogidas en las entrevistas realizadas a algunas enfermeras de Catalunya y las cuestiones que desde



el punto de vista ético, se publican en la literatura especializada. En los contenidos se parte de la situación actual de la enfermedad, de los temores del personal sanitario frente a la misma, del análisis de los documentos y declaraciones más significativas respecto al SIDA, la problemática social que esta enfermedad conlleva, la situación de los profesionales que son portadores del VIH y las dificultades de Enfermería para dar una atención digna a estos pacientes.

#### **1. SITUACION DE LA ENFERMEDAD DEL SIDA, HOY**

El S.I.D.A. (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), es una enfermedad con creciente morbi-mortalidad, que consiste en una depresión de los sistemas defensivos del organismo, en particular de la respuesta inmunitaria celular. Su curso se caracteriza por múltiples infecciones de gérmenes oportunistas los que se puede asociar algún tipo de cáncer poco frecuentes, como el sarcoma de *Kaposi*, que es un cáncer de piel y trastornos linfoproliferativos. La inexistencia de un tratamiento completamente eficaz, hace que la mayoría de pacientes lleguen a fallecer.

Esta enfermedad se describió por primera vez en Nueva York en el año 1980, después de haber observado durante 1979 varios casos en heroinómanos, homosexuales y haitianos, que fueron hospitalizados por neumonía producida por un protozoo o un *citomegalovirus*. Estos pacientes murieron meses más tarde, detectándose la presencia de esta enfermedad a la que se denominó SIDA. Poco a poco fueron surgiendo casos similares en USA. lo que indicaba que era un proceso patológico aparentemente nuevo y con características de epidemia.

Poco a poco se fue ampliando el mapa epidemiológico a otros países de Europa y América y a otros grupos de población: Hemofílicos, heterosexuales, niños, etc. El virus causante del SIDA es un "Retrovirus" denominado HTLV-3 (*Human Tcell Leukemia Virus*). Este virus actúa sobre los linfocitos T, pieza clave del sistema inmunitario.

El HTLV-3, está presente la sangre y fluidos corporales de los enfermos o portadores del SIDA, por lo que para su transmisión a otro sujeto, se necesita un contacto íntimo entre ambos o una inoculación parenteral.

A principios de 1991 la OMS estimaba la existencia de casos de SIDA e infección por VIH en el mundo de acuerdo con los datos que se referencia en la tabla I<sup>1</sup>.

**TABLA I**  
**Casos de SIDA y de VIH en el mundo**

Área	Personas infectadas (Estimación)	Casos de SIDA	
		Declarados	Estimados
África	>5.000.000	77.043	>500.000
América	2.000.000	185.595	250.000
Asia	500.000	843	2.000
Europa	500.000	41.564	50.000
Oceanía	30.000	2.334	2.500
<b>TOTAL</b>	<b>8.030.000</b>	<b>307.379</b>	<b>800.000</b>

Las previsiones para el año 2000, según la OMS están entre 15-20 millones de personas infectadas aún cuando se reconoce que las estimaciones a más de 5 años son difíciles de realizar. En menos de 5 años, calculan que

<sup>1</sup>) Presentado por R. Nájera en "perspectivas del SIDA en los noventa" en *Jano*, vol 40 nº 940, 22-28 de Febrero de 1991. pp. 127-128

el número de casos de SIDA, se duplicará o triplicará en la mayoría de los países del mundo. Además se incrementará el número de mujeres y niños afectados por el SIDA, así como la aparición de huérfanos. El impacto demográfico y económico aumentará extraordinariamente.

Por el momento no existe un medicamento que cure totalmente la enfermedad, por lo que es fundamental la prevención de la infección aunque se conoce suficiente sobre las vías de transmisión y de como prevenir la enfermedad para que no se infectara ninguna persona más, pero parece que algunas de las medidas preventivas no se adoptan con facilidad: jeringas y agujas desechables y uso de preservativos (sobre todo la población toxicómana de drogas por vía parenteral).

Los avances en el tratamiento y prevención de las infecciones oportunistas, además el *Retrovir* (AZT) está prolongando cada vez más la vida de los pacientes.

Para Diego Gracia el SIDA es una enfermedad "moral" <sup>2</sup>porque está íntimamente relacionada con los hábitos y costumbres, es decir, con lo que los latinos denominan mores. Por ello es necesario abordar su "historia moral", es decir aspectos económicos, culturales históricos de esta enfermedad.

## **2. NOTA HISTORICA SOBRE LA ACTITUD DE LA SOCIEDAD ANTE LAS EPIDEMIAS.**

De todas las epidemias que ha sufrido la humanidad se han extraído lecciones (D. Gracia 1990), que han ayudado a soportarlas y superarlas. Durante la Edad Media, las

---

<sup>2</sup>)Diego Gracia "Sida: problemas morales" en *Jano*. Vol. 35 nº 841, 25 Nov.- 1 Dic. 1988. pp-57

enfermedades infecciosas causaron estragos entre la población, las epidemias eran frecuentes siendo las cuarentenas (período de cuarenta días en el que se incomunicaban a la personas infectadas) el único medio para cortar su progresión. Las epidemias fueron causadas por el aumento del movimiento de las poblaciones debido a la reactivación del comercio y a las continuas guerras (como las Cruzadas), que conllevaron de grandes masas de personas, con frecuencia mal nutridas y cansadas.

Hasta el siglo XVIII, las epidemias eran de transmisión sólida, como por ejemplo, la peste bubónica que se transmitía por el contacto con roedores y pulgas. Los apestados eran encerrados en lazaretos (establecimiento o edificio aislado).

El hombre aprendió una gran lección de estas graves epidemias de transmisión sólida, la de mantener a distancia ciertos animales (roedores) y de cuidar del aseo personal y de las viviendas, medidas que dieron como resultado una disminución de enfermedades con este tipo de transmisión. Aunque en el siglo XV, la sífilis apareció de forma virulenta en muchos países, transmitida por contacto sexual.

Con la revolución industrial, grandes masas de campesinos acudían a las ciudades para trabajar en fábricas; era el siglo XVIII y las precarias condiciones de vida favorecían toda clase de enfermedades. Las epidemias de transmisión sólida, van decreciendo y las de contacto se mantienen estabilizadas, mientras que empiezan a hacer estragos las de transmisión área y líquida (fiebre amarilla, cólera morbo asiático). Fue preciso que pasaran

casi cien años para que los hombres descubrieran que era preciso incorporar una nueva higiene "La higiene del agua" a partir de los trabajos del Dr. J. Snow (1813-1858), médico inglés que descubrió que todos los enfermos infectados de cólera en Londres, habían tomado agua de fuentes (contaminadas) que suministraba una misma compañía de agua y cortando de la agua contaminada, la epidemia terminó.

Poco a poco se va asumiendo que los problemas de salud de los pueblos son fenómenos de origen social, por lo que las sociedades debían responsabilizarse del nivel de salud de sus comunidades.

En el siglo XX, conocedores de los agentes causantes de numerosas enfermedades y el hallazgo de vacunas y/o tratamientos antibióticos adecuados para tratarlas, las sociedades entraron en un período de cierta tranquilidad en el tratamiento y control de las enfermedades transmisibles. Nadie podía sospechar la incubación de toda la problemática de lo que se llamará la epidemia de la actualidad: enfermedades producidas por fluidos corporales y sangre (hepatitis, SIDA...).

Pero ante estas epidemias ¿cómo se comportaban el personal sanitario , frente a pacientes con enfermedades contagiosas?. Daniel M. Fox<sup>3</sup>, describe en un interesante trabajo la actitud de los médicos en las epidemias medievales, que podrían ayudar a comprender algunas conductas de ciertos profesionales. Para Fox, la política sanitaria comienza con la respuesta de los líderes de las ciudades-estado italianas a la epidemia de peste negra que

---

<sup>3</sup>) FOX, Daniel "La política de responsabilidades de los médicos en las epidemias : una nota histórica. Jano Vol. 37 nº 885, 24-30 Noviembre 1989 pp.65-72

de forma periódica castigó durante tres siglos a partir de 1348. En estas ciudades se formaban consejos sanitarios, que organizaban las cuarentenas, aislaban las víctimas en su casa o en hospitales y disponían los muertos. Se preocupaban de encontrar médicos para asegurar unos niveles mínimos de tratamiento. En muchas ocasiones los médicos se negaron a atender a los enfermos alegando que tratar a ciertos pacientes suponía una "muerte segura", en estos casos se encargaba a los cirujanos (considerados nivel inferior a los médicos hasta el s. XX). En algunas ocasiones para conseguir médicos, se ofrecían altos incentivos. Pero si los elevados emolumentos no estimulaban a los médicos para atender a los apestados, los responsables políticos de la ciudad podían obligar a los médicos que se negaban (Roma 1656).

Muchas veces médicos jóvenes con el objetivo de conseguir fama, dinero y la promesa de ciudadanía, aceptaban atender a los apestados (Pavía 1479). La situación no era fácil para el médico a quien se consideraba "un médico de apestados era considerado contagioso y todos los contagiosos debían vivir aislados" (Cipolla)<sup>4</sup>.

Los médicos de Francia a partir del s. XVII, utilizaban unas túnicas de lino cubierta por una pasta aromática que protegía de los "átomos venenosos presentes en el aire contaminado (miasmas)". Esta túnica (muy utilizada en Italia) parece ser que era útil posiblemente a causa de que repelía a las pulgas. A partir de estas túnicas se consideró que el médico podía evitar presentar o transmitir las epidemias y por lo tanto tenían menos

---

<sup>4</sup> )citado por Fox en obra cit.

razones para negarse a tratar a los enfermos durante las epidemias.

En las epidemias norteamericanas desde 1970 hasta 1850 las actitudes de los médicos era muy similar al de las ciudades italianas, siendo el resultado de negociaciones con las autoridades ciudadanas. Estos patrones de conductas tanto de la comunidad de ciudadanos y de los médicos establecidos entre los siglos XIV y XV persistieron algo modificados hasta el siglo XX.

Las actitudes de las enfermeras/os frente a las epidemias, no han sido tan investigados como las de los médicos, sin embargo, desde Edad Media hasta el siglo XX, la enfermería está en manos de órdenes religiosas para quienes el deber cristiano de caridad, obligaba a dar atención a apestados o enfermos contagiosos, como es el caso de las órdenes mendicantes que con su dedicación hacia los leprosos ayudaron al control y reducción de la lepra.

De hecho, el SIDA, ha despertado a la medicina de un sueño de 30 años, en la que gracias a los antibióticos, se resolvían la mayoría de las enfermedades contagiosas, y ha cambiado decisivamente la comprensión de sus deberes en las situaciones de riesgo. En la actualidad la profesión médica ha decidido colectivamente, aunque con una cantidad significativa de médicos en contra, considerar la mayoría de las exposiciones ocupacionales al VIH comparables con otros riesgos intrínsecos a la práctica de la medicina, es decir, "riesgos aceptables" (John D. Arras 1989).

### 3. RESPONSABILIDADES DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD ANTE ENFERMOS DE SIDA

¿Tienen los profesionales de la salud, el deber ético de tratar a pacientes con VIH a pesar del riesgo que corren, o pueden descargar su deber moral sobre aquellas personas que deseen y sean capaces de tratarlos?.

Antes de intentar responder a estas cuestiones es necesario clarificar a juzgar por los estudios que se han realizado hasta la fecha, que el riesgo a contraer la infección del personal sanitario que trabaja con fluidos corporales o sangre potencialmente infecciosa, incluso tras una lesión accidental, es extraordinariamente bajo (James R. Allen, 1989) <sup>5</sup>siguiendo las pautas recomendadas para el CDC (*Control Disease Center*), se pueden evitar contactos potencialmente peligrosos, porque a pesar de que el riesgo de contagio del VIH en los centros sanitarios es bajo, se puede reducir aún más si el personal sanitario es meticuloso a la hora de seguir dichas pautas y evitar lesiones accidentales con agujas y otros instrumentos afilados.

Es evidente que todas las personas afectadas por el SIDA o que presente síntomas, tienen derecho a reclamar y es justo que se le ofrezcan, cuidados sanitarios precisos. Arnold Relman expresa con contundencia "El riesgo de contraer la enfermedad del paciente es uno de los riesgos que van unidos a la profesión de Medicina. Los médicos que no desean aceptar dicho riesgo... no deberían estar practicando la Medicina".

---

<sup>5</sup>) Allen, James R. "Los trabajadores sanitarios y el riesgo de la transmisión del VIH" en *Jano*, Vol. 37, nº 885, 24-30 Nov. 1989 pp.59-62



Para John Arras, es un deber de los médicos atender a los pacientes con SIDA o portadores del VIH, no siendo éticamente aceptable rechazar a un paciente porque presente algún peligro. Este autor considera que los médicos que se niegan a tratar a los pacientes con SIDA o portadores del VIH, son "malos médicos". Pero el deber de atender a estos enfermos a pesar de los riesgos personales debe tener unos límites, que hacen preciso determinar el "riesgo aceptable".

Siguiendo con el trabajo de J. Arras, algunas situaciones muy peligrosas, pueden dispensar del deber de tratar que tiene un médico (que se puede ampliar al resto de profesionales sanitarios), si a los riesgos del profesional, no se corresponde beneficios posibles para el paciente, como por ejemplo la reanimación de un paciente terminal, altamente infeccioso.

Sin embargo, la mayoría de situaciones no son tan inmediatas ni tan límites y aunque los beneficios centrados en el paciente sean pequeños, centrados a paliar o prolongar su vida, el riesgo de contagio para el profesional es bajo pero puede sufrir una lesión grave (con incluso la muerte). Esta situación exige por tanto un equilibrio entre "deber estricto" y "supererogación" así como un continuo diálogo entre los profesionales de la salud y el resto de la sociedad.

También puede dispensar del deber de atender a los enfermos afectados o portadores del VIH, si la institución no ofrece los recursos precisos para que puedan tomarse las medidas oportunas que eviten el riesgo de contagio. Es decir, no se podría aceptar enfermos de estas

características, sino se ofrecen guantes, material desechable, desinfectante para los objetos contaminados... etc., ya que la inexistencia de estos recursos podría suponer un aumento importante del riesgo de contagio del personal sanitario y del resto de los usuarios.

Es frecuente, que el SIDA esté asociado a enfermos toxicómanos por vía parenteral, algunos de los cuales presentan conductas muy conflictivas y agresivas<sup>6</sup> (). A este tipo de enfermos el deber de cuidarlos deberá ir acompañado del derecho de la enfermera a su seguridad personal, de modo que si para aplicar una medicación necesita un empleado de seguridad que le de protección, el centro sanitario, debe ponerlos a su disposición. Por que el enfermo tiene sus derechos, pero el personal sanitario también, y si el paciente no los respeta, el personal debe tener un apoyo del centro para cumplir con seguridad su trabajo. Este punto no se está cumpliendo en los centros sanitarios, donde queda el personal de enfermería (sobretudo turno de noche) "sólo frente al peligro", al que se le exige el cumplimiento del deber sin cubrirle los riesgos.

Diego Gracia<sup>7</sup>, establece unos criterios sobre la obligatoriedad de la asistencia médica a los enfermos por el VIH, de modo que en casos de enfermos de SIDA muy graves, y a los no muy graves cuando no hay otro médico que pueda atenderles, tiene por "obligación primaria de justicia" que asistir a los mismos.

---

<sup>6</sup> En las entrevistas con las enfermeras de las unidades que albergan enfermos de SIDA, muestran las dificultades en el trato con los pacientes que además son toxicómanos activos

<sup>7</sup> Diego Gracia Problemas éticos del tratamiento del SIDA" en Jano, Vol. 36 nº 861, 28 abril.6 mayo 1989 pp. 85-90.

Pero, si el riesgo de la asistencia es superior al normal la asistencia de los enfermos con SIDA, debe hacerlo personal "voluntario incentivado" (Gracia, 1989). Estas motivaciones pueden ser de tipo religioso, moral o económico. Si no existe personal voluntario suficiente, el Estado deberá "imponer" a algunos sanitarios la asistencia de estos pacientes, siguiendo unos criterios equitativos y racionales.

Este mismo autor opina que si se llega a esta "imposición terapéutica", deberá obligarse a todos los pacientes con riesgo al test del VIH. Es justo que si se obliga a un personal a cuidar a un tipo de enfermos que no desea, pueda realizar los test detectores de la enfermedad, a los enfermos que consideren de riesgo.

#### **4. PROFESIONALES SANITARIOS E INFECCION POR VIH**

Un problema que con mayor frecuencia se irá incrementando es, la presencia de profesionales sanitarios portadores del VIH. Aquí surgen nuevos dilemas éticos como, si tienen el derecho a mantener en secreto su condición de seropositividad, a la institución a la que prestan sus servicios, compañeros y usuarios de sus atenciones sanitarios.

El riesgo de transmisión del VIH de los profesionales sanitarios hacia pacientes no infectados es muy remoto, no habiéndose demostrado ningún caso de transmisión. El CDC recomienda que las precauciones recomendadas a todo el personal sanitario para el cuidado de los pacientes y portadores del VIH, deban ser seguidas también por los profesionales que se hallen infectados. Considera además

que la cuestión de " si un trabajador infectado por el VIH-especialmente aquellos que realizan procedimientos invasivos - se les puede permitir realizar asistencia a los pacientes, debería ser decidida individualmente. Estas decisiones deberían ser tomadas por el médico personal del trabajador junto con los responsables de la institución".

Esta recomendación del CDC no resuelve completamente la cuestión, ya que si el sanitario portador del virus, decide no informar a la institución ¿debe hacerlo el médico conecedor de la situación de seropositividad sin respetar el secreto profesional?.

Esta necesidad de revelar el estado de portador de VIH a sus pacientes la "American Medical Association" señala que "un médico que sepa que es seropositivo no debería llevar a cabo actividades que supusiesen riesgo de transmisión de la enfermedad a otros" y " un médico que tiene el SIDA, o que es seropositivo debe consultar a otros colegas sobre las actividades que puede realizar sin que suponga un riesgo para el paciente".

El "General Medical Council" en Gran Bretaña, imparte unas recomendaciones similares a las de los americanos y las sentencias de los tribunales en general, permiten a los profesionales afectados seguir con su práctica, aunque limitando los procedimientos invasivos, siempre que estos trabajadores estén controlados en su infección de forma periódica.

## **5. DECLARACION DE LONDRES SOBRE PREVENCION DEL SIDA**

Un acontecimiento importante que puede detener el progresivo aumento del SIDA, es la cumbre mundial sobre los

programas de prevención, en la que participan de los ministros de salud de 148 países, que representan la mayoría de la población mundial en la que se realiza una declaración, de la que puede destacarse.

-El intento de que los gobiernos y los pueblos de todo el mundo adopten las medidas para aplicar la estrategia mundial, definida por la OMS. contra el SIDA y apoyada por la asamblea General de las Naciones Unidas.

-El establecimiento de programas nacionales apropiados para prevenir y frenar la propagación de la infección por el virus (VIH), en marco de los sistemas de salud de los distintos países, recabando la participación de todas las instancias gubernamentales y no gubernamentales para obtener el apoyo en la aplicación de los programas de prevención del SIDA y la humanización de la asistencia a los individuos afectados.

-La consideración de la información y educación del SIDA, como el componente más importante de los programas contra esta enfermedad, mientras no existen vacunas o tratamientos eficaces. Esta educación e información irá dirigido al público en general, teniendo en cuenta las circunstancias socio-culturales, distintos modos de vida y valores humanos y espirituales.

-La necesidad que los programas de prevención del SIDA protejan los derechos humanos y dignidad de las personas, evitando la discriminación y estigmatización de los sujetos infectados por el VIH.

-La recomendación a los medios de comunicación que asuman una importante responsabilidad social de

proporcionar información objetiva y equilibrada al público en general sobre el SIDA y sobre los medios de evitar su propagación.

-El compromiso de hacer ver a los gobiernos respectivos la importancia de asegurar la disponibilidad de los recursos humanos y financieros para llevar a cabo los programas nacionales contra el SIDA.

-El apoyo a la Organización Mundial de la salud, para que a través de su programa mundial sobre el SIDA, continúe, dirigiendo y coordinando el esfuerzo mundial contra esta enfermedad además de elaborando y dando a conocer las directrices sobre los programas.

-Solicitan a los que combaten el abuso de drogas, que intensifiquen sus esfuerzos para limitar la propagación de la infección por el VIH.

## **6. ASPECTOS ECONOMICOS Y SOCIALES DEL SIDA**

"Como estudioso del tema del SIDA, uno tiene la sensación de que, a medida que pasa el tiempo, crece la desesperanza y se ve más lejano el día en el que se pueda contar con un sistema de prevención efectivo y mientras continúa la propagación de la enfermedad de forma más o menos progresiva e imparable" (J. Villanueva, 1988).

Actualmente los expertos del tema insisten en que hay que intensificar los esfuerzos hacia el control de la transmisión, especialmente al colectivo de los toxicómanos por vía parenteral, que descuidan la utilización personal de las jeringuillas.

La adicción a ciertas drogas, conduce a una carencia de valores sociales, especialmente en el terreno de la responsabilidad y por tanto es muy difícil a través de las campañas de educación sanitaria conduzca a la adopción de medidas de autoprotección o protección de la sociedad en general (A. Toro, 1988).

La Medicina de momento no puede curar definitivamente esta enfermedad, en este sentido Luc Montagnier opina que "se encontrará un tratamiento para el SIDA, antes que una vacuna". El coste económico del paciente con SIDA, es muy elevado, en un estudio de Estados Unidos, se llega a la conclusión que cada paciente afectado por el SIDA, es similar al coste de enfermos afectados de enfermedades serias y gira alrededor de 80.000 dólares (unas 9.600.000 pesetas). Se calcula que en Europa en los países de la CEE. en el año 1992, los costes medios girarían entorno a 16 millones por paciente. En algunas ciudades americanas el problema es más grave por el gran número de afectados como Nueva York o San Francisco, y es posible que los residentes de estas ciudades deban pagar más impuestos o tengan más dificultades para concertar una póliza de seguros.

Por otro lado la extensión a la población heterosexual a partir de los años 90 , el SIDA puede ser afectar desde el punto de vista económico al afectar a jóvenes en los años más productivos, ya que afecta a población activa entre 20 -40 años. En áreas del Caribe o Brasil, donde la enfermedad ha afectado a numerosa población, se considera que puede producir problemas de estabilidad económica e incluso política, ya que limita el turismo, las relaciones

comerciales al existir dificultades para la exportación de ciertos productos, de las que viven estos países.

Una idea de lo que puede costar esta enfermedad, son los simples tests o pruebas diagnósticas, cuyo coste medio viene a suponer unas 3000 Ptas. por persona. En Atlanta (USA), se hacen las pruebas de forma sistemática a todos los recién nacidos y se aspira a conocer de forma más precisa a la población respecto al SIDA, lo que supone un gran presupuesto. En este sentido la OMS insiste en los presupuestos destinados al SIDA, deberían ser de 3 a 5 veces superiores a los actuales.

La investigación para encontrar la vacuna para prevenir la infección o el fármaco para curarla, también absorbe importantes presupuestos. Si bien hoy, sólo existen tratamientos para controlar las infecciones de los gérmenes oportunistas o agentes como el AZT que prolongan la vida de los pacientes y hasta producen alguna mejoría. Esta situación aún encarece más esta enfermedad, ya que se prolonga la vida de los afectados pero a base de tratamientos muy caros.

Sin duda los recursos destinados a la sanidad de un país no son ilimitados y la pregunta que podría cerrar este punto sería . ¿Qué prioridad tienen los afectados por el VIH, teniendo en cuenta los grandes costes que ocasionan y que el tratamiento, por ejemplo con AZT, sólo retrasa el curso de la enfermedad?<sup>8</sup> ( ).

---

<sup>8</sup>)Esta pregunta se realizó dentro de un cuestionario orientador para el estudio del tema preparado por J. Gafo y R. Delgado, en un curso de perfeccionamiento, dirigido a enfermeras diplomadas, en la Escuela del Mar de Barcelona (1991)



## **7. ALGUNOS ASPECTOS JURIDICOS DE ASISTENCIA SANITARIA A LOS PACIENTES DE SIDA.**

Para Muñoz Garrido tres son los aspectos a considerar desde el punto de vista jurídico al atender los pacientes con SIDA : consentimiento, información y secreto, además de los deberes relacionados con la donación de sangre.

El consentimiento, la información y el secreto profesional quedarían recogidos por las "Cartas de derechos de los pacientes" y por la "Ley General de Sanidad" y la Constitución (en el secreto) y deberían seguirse las mismas actuaciones que se indicaron en la unidad dedicada al "derecho a la información" y "el secreto profesional".

Sin embargo en las situaciones conflictivas en las que se estime que existe peligro de contagio real a terceras personas, como puede ser la esposa o pareja del seropositivo, se plantea el conflicto de intereses entre el derecho al secreto profesional que tiene el enfermo y el derecho a la vida que tiene la esposa o pareja. En estos casos según Muñoz Garrido, "Debe prevalecer el deber de proteger la salud de la esposa por procedimientos de garantía suficiente. Si la garantía llega hasta exigir que comunique a ésta el padecimiento del esposo puede hacerlo amparándose jurídicamente en el estado de necesidad, como justificante de su conducta, previsto por la legislación penal".

Respecto a los donantes de sangre que sin diagnosticados como portadores del VIH, el médico tiene el deber de comunicarle el hecho de ser seropositivo por cuanto tiene la obligación de informarle de las anomalías

encontradas en las exploraciones clínicas o analíticas realizadas a propósito de la hemodonación.

## **8. ASISTENCIA DE ENFERMERIA A LOS PACIENTES CON SIDA**

La extensión de la enfermedad y el incremento de portadores del virus VIH, hace que todo profesional sanitario tendrá que atender más tarde o temprano enfermos de SIDA, lo que hace que el problema deje de "ser de los otros", ahora concierne a todos (A.Toro 1988).

El tipo de cuidados que precisa un enfermo con SIDA o portador del VIH, no difieren de los que requiere cualquier enfermo con una infección grave. Es muy importante que el personal de Enfermería tenga buen nivel conocimientos y sentido de la responsabilidad para seguir los protocolos de cuidados de estos pacientes, para evitar el contagiarse o contagiar a otros pacientes ingresados.

Deben utilizarse sólo las medidas de protección necesarias, de lo contrario instalamos barreras alrededor del enfermo, perjudicándole psicológicamente. Si la enfermera sigue las medidas indicadas: contenedores para depositar objetos punzantes, guantes de goma, batas y delantales desechables, mascarillas, gafas, etc., evitará el riesgo de infección, que quedará reducido a un accidente por inoculación (pinchazo o corte). Los cuidados deben mantenerse hasta en el cadáver, especialmente las zonas manchadas por sangre y fluidos corporales ya que está descrito el caso de una enfermera que se contagió probablemente durante la preparación y el amortajamiento del cadáver.

En cambio, si la enfermera no sigue las indicaciones oportunas en cuanto a las infecciones cruzadas (por Ej. lavado de manos antes y después de cada procedimiento) puede contagiar al paciente con gran facilidad, ya que éste está inmunodeprimido y es más susceptible al contagio.

Para poder ofrecer estos cuidados la enfermera debe disponer de los requisitos siguientes:

Conocimientos suficientes y actualizados respecto a la enfermedad, para seguir las guías y protocolos rigurosamente para evitar contagios propios y de terceros y para evitar temores infundados sobre la misma que favorecen la discriminación de los pacientes.

Recursos materiales y humanos suficientes, para que la enfermera pueda seguir las guías y protocolos debe disponer de unos materiales (guantes, batas, mascarillas...), de una dotación suficiente de personal ya que su cumplimiento requiere tiempo. Cuidar a pacientes con SIDA puede requerir entre el doble o el triple de tiempo que a un paciente no contagioso. Y esto no debe olvidarse porque si no se cubren bien las plantillas de personal de enfermería, la calidad de los cuidados bajará, no sólo en la atención a los pacientes con SIDA, sino a todos los demás.

Medidas de seguridad, que apoyen a la enfermera frente a los pacientes agresivos o difíciles y a sus familiares. Estas medidas deberán ser distintas según las necesidades de cada hospital y podrán oscilar desde a contar con la ayuda de un vigilante o guardia jurado debidamente entrenado, hasta puertas blindadas que impidan en la unidad la entrada de personas no autorizadas. Esto va unido a los

pacientes con SIDA, que son toxicómanos, ya que tanto ellos como sus amigos, crean muchos problemas de convivencia e incluso amenazan a la enfermera/o.

Esta claro que todo enfermo tiene derecho a ser cuidado pero también tiene el deber de comportarse con los demás: personal y pacientes. Si no se comporta, la enfermera también tiene el derecho a trabajar con seguridad y por tanto ante un enfermo con SIDA agresivo la enfermera puede negarse a su cuidado mientras no le den las medidas de seguridad suficientes.

### **CONCLUSIONES**

En la situación actual de la enfermedad del S.I.D.A., ninguna enfermera/o, puede pensar que nunca se encontrará frente a un paciente afectado por esta enfermedad o seropositivo al que deberá cuidar y debe estar preparada para afrontarla dando los cuidados integrales a estos paciente, con el mismo nivel de calidad que si el paciente tuviera otra patología.

Queda claro que en la profesión de Enfermería existen pequeños riesgos y la posibilidad de un contagio por punción o corte con un material infectado, es uno de ellos aunque remoto. Al escoger esta profesión deben aceptarse también estos riesgos, si bien la enfermera/o tiene derecho a trabajar con las medidas de seguridad oportunas para prevenir al máximo el posible contagio.

El paciente afectado por el S.I.D.A. o portador del VIH, se encuentra en una situación muy difícil y si la enfermera/o, mantiene una actitud solidaria y sin

discriminación, se convierte en una pieza importantísima para facilitar la aceptación de esta enfermedad por parte de familiares, amigos e incluso del resto de la sociedad.

### 3ª PARTE : ACTIVIDADES

#### 1. COMPRESION Y DISCUSION DE LOS CONTENIDOS

Después de la lectura de los contenidos intente responder las siguientes cuestiones de forma individual o en grupos de 4-6 alumnos:

- ¿Cual es la situación de la enfermedad del S.I.D.A., hoy?
- ¿Qué actitudes adoptaron médicos y enfermeras/os frente a las epidemias a lo largo de la historia?
- ¿Qué responsabilidades tienen los profesionales de la salud ante los enfermos y portadores del S.I.D.A.?
- ¿Qué recomendaciones dio la C.D.C. a los profesionales sanitarios infectados por el VIH?.
- ¿Podría enumerar los aspectos económicos y sociales causados por el S.I.D.A.?
- ¿Podría explicar el papel de la enfermera/o en la asistencia a los pacientes con S.I.D.A.?

#### 2. NEGATIVA A ATENDER UN PACIENTE CON SIDA (Dilema)

Los enfermos y portadores del VIH no se circunscriben tan sólo en las unidades de enfermedades infecciosas, sino prácticamente en todas las unidades aunque en número inferior, de modo que aunque se eviten, algún día deberá cuidarse un paciente con SIDA, como le pasó a Ana. Lea su caso en grupos de seis alumnos y proceda a su análisis y discusión. Las preguntas de reflexión pueden orientar las discusiones del grupo.

D I L E M A

Ana es una joven enfermera que trabaja en un gran hospital. Deseando tener un hijo, pidió el traslado a una unidad de hospitalización en la que existieran los mínimos riesgos para su futuro embarazo. Ya en el nuevo servicio y con un embarazo de tan sólo 8 semanas, recibe un enfermo afectado por el SIDA, precisamente un día en que su compañera no ha acudido al trabajo y está ella sola como enfermera en la unidad.

Sensiblemente preocupada, Ana piensa llamar a la supervisora de guardia para comunicarle su temor a cuidar al paciente con SIDA, por temor al contagio y pedirle le exima de la obligación de atender a este paciente.

Preguntas de reflexión

-¿Puede Ana negarse a cuidar un enfermo por temor a contagio?

-La supervisora de guardia ¿Como responderá posiblemente ante los temores y solicitud de Ana?

-El paciente o sus familiares considera Vd. que ¿Entenderían la postura de Ana?

-Los enfermeras/os compañeros de Ana ¿estarían de acuerdo con Ana?

-¿Cree que el embarazo de Ana le exime para cuidar al enfermo?

-¿Conoce algún profesional que se hay comportado de forma parecida?

### **3. ¿PODEMOS NEGARNOS A CUIDAR A UN PACIENTE CON S.I.D.A.?**

#### **(Preguntas clarificadoras)**

Lea el siguiente caso referido a cuidar a los pacientes con S.I.D.A. por imperativo legal y proceda a contestar las preguntas de forma individual.

#### **C A S O**

Esta situación se produjo en un pequeño hospital de un bello pueblecito de Catalunya. En este centro había pocos pacientes con SIDA, que inicialmente eran trasladados a otro hospital más grande. Sin embargo con la extensión de la enfermedad fue preciso que los pacientes fueran atendidos en el mismo hospital pero las enfermeras se asesoraron si podían negarse a cuidar al paciente con SIDA. La respuesta obtenida fue que no podían negarse y aceptaron cuidar estos pacientes por imperativo legal no por convicción personal.

#### **Preguntas clarificadoras**

1. ¿Considera que puede existir diferencia entre dar unos cuidados por imperativo legal o darlos por convicción personal?.
2. ¿A qué puede deberse comportamientos como los de las enfermeras de este pequeño hospital?
3. ¿Cómo cree que podrían cambiarse las actitudes de temor de ofrecer cuidados a pacientes afectados por el SIDA?



4. Los profesionales de Enfermería que por el motivo que sea no desean cuidar a personas infectadas por el virus del SIDA, ¿Deben ser dispensadas de hacerlo?.

5. ¿Qué medidas se le ocurren a Vd. para evitar que profesionales de enfermería tengan que cuidar a enfermos que no desean?

6. A estas enfermeras del pequeño hospital se les obligó a cuidar a los pacientes afectados por el SIDA, pero ¿Qué derechos pueden exigir las enfermeras como profesionales, para dar estos cuidados?

7. Añada otras preguntas clarificadoras.

#### **4. CUANDO SE CUESTIONAN LOS CUIDADOS DE ENFERMERIA (Dilema)**

Los temores a cuidar un paciente con S.I.D.A. aumentan si se trata de pacientes toxicómanos con problemas de conducta, que cuestionan continuamente los cuidados ofrecidos por los enfermeros/as. Lea este conflicto en grupo de seis alumnos y proceda a su análisis y discusión posterior. Las preguntas de reflexión pueden orientar las discusiones del grupo.

#### **D I L E M A**

Esta situación fue referida por una Celia una joven enfermera, que llevaba 8 años de ejercicio profesional insistiendo en que se presenta con bastante frecuencia situaciones parecidas.

En su Unidad se encuentran ingresados muchos enfermos afectados por el S.I.D.A., la mayoría drogadictos por vía endovenosa. La enfermera explica que se dan cuidados muy correctos, sin embargo, recordaba a un paciente afectado por el SIDA y que era drogadicto que solicitaba calmantes con mucha frecuencia. Celia no le administraba el sedante, porque objetivamente su patología no lo requería, pero ante su negativa, el paciente respondía con todo tipo de insultos e incluso amenazas.

Ante esta situación Celia se pregunta ¿He hecho lo que debía? o por el contrario y para mantener más tranquilo al paciente ¿debía administrarle los sedantes solicitados, aunque objetivamente no los precise?

#### **Preguntas de reflexión**

1. ¿Debía darle el calmante al paciente, evitando problemas o debía negárselo? . Explique las razones.
2. Desde la perspectiva del médico ¿Estaría de acuerdo con Vd.?
3. Desde la perspectiva de resto de enfermeras de equipo ¿Estarían de acuerdo con Vd.?
4. Los familiares ¿Cree que entenderían su decisión?.
5. Los compañeros del paciente (adictos también) ¿Estarían de acuerdo con Vd?.
6. ¿Que apoyo buscaría Vd. si se encontrara en una situación parecida?

## **5. JUICIO POPULAR A UNA ENFERMERA PORTADORA DEL VIH**

Una joven y competente enfermera es portadora del VIH, y se abre un juicio en el que la clase emite su veredicto de si puede o no seguir trabajando en el hospital, y en caso afirmativo a quien debe comunicar su seropositividad (pacientes, compañeros y/o dirección).

Después de la exposición del caso, los alumnos presentes en el aula, deberán expresar su veredicto verbal y por escrito.

### **J U I C I O   P O P U L A R**

Para este ejercicio se solicitará un mínimo de 4 alumnos voluntarios para prepararse representar los papeles de juez, fiscal, abogado defensor y acusada, que podrán pedir ayuda a cuantos alumnos necesiten como testigos en el caso, el resto de la clase emitirán su veredicto, que deberá razonarse de forma individual.

A los alumnos voluntarios se les facilitará documentación y bibliografía para que durante una semana preparen los argumentos que utilizarán para la defensa o acusación de la enfermera. El juez también deberá instruirse en la causa, de lo contrario no podrá conducir el juicio.

El caso presentado gira en torno a una enfermera portadora del virus VIH, que no comunica su diagnóstico al hospital ni a sus compañeros de equipo por miedo de su posible marginación. No informa a los pacientes de su

calidad de portadora aunque cuando debe realizar tratamientos invasivos, procura que los realice su compañera de planta.

La conducta que se lleva a juicio es la siguiente:  
¿Podía seguir trabajando la enfermera portadora del VIH, sin comunicarlo a la institución a la que presta sus servicios, compañeros de equipo (médicos, enfermeras, auxiliares) y a los enfermos a los que cuida?

El tiempo empleado se repartirá de la forma siguiente:

Presentación del caso por el juez	( máx. 3 minutos)
Acusación.....fiscal	( máx. 10 minutos)
Defensa.....defensor	(máx. 10 minutos)
Testigos/pruebas de la acusación.....	(máx. 10 minutos)
Testigos/pruebas de la defensa.....	(máx. 10 minutos)

Después de escuchar al fiscal, defensor y enfermera, se abre un coloquio moderado por el juez, en el que todos los alumnos pueden realizar preguntas o aportar nuevos argumentos que ayuden a clarificar el caso. Después de un turno de palabras suficiente (10 minutos), se abre un período de reflexión en el que cada alumno por escrito dará su opinión y que el juez recogerá y recontará llegando al veredicto final (máx. 17 minutos).

## **6. LA SOLEDAD DE UN PACIENTE MORIBUNDO CON S.I.D.A.**

En los capítulos dedicados al morir con dignidad, ya se planteaban dificultades para atender a los pacientes en los momentos últimos de su vida. Sin embargo, estas dificultades aumentan cuando se trata de un paciente con S.I.D.A., tal y como se nos plantea en el dilema siguiente, que debería leer en grupo de seis alumnos, para su análisis y discusión posterior. Las preguntas de reflexión pueden orientar las discusiones del grupo.

### **D I L E M A**

Una supervisora de una unidad de un gran hospital, con una extensa experiencia profesional, relató la soledad con la que mueren muchos pacientes afectados por el SIDA. Muchos no tienen familia o pertenecen a familias desestructuradas o incluso en algunos casos si el paciente era drogadicto, los familiares están cansados de los problemas causados por el paciente y no acuden a verle al hospital.

Estos enfermos en el momento de morir no tienen a nadie a su lado y personal de Enfermería no tiene tiempo para "estar acompañando al paciente las últimas horas de su vida".

El conflicto de la supervisora es la distribución del trabajo de su equipo de enfermeras, ya que cree que se debería acompañar a estos pacientes en sus últimas horas, pero no hay suficiente personal y otros muchos enfermos que atender.

### **Preguntas de reflexión**

1. Si Vd. fuera la supervisora de la unidad, ¿Consideraría prioritaria la atención al moribundo o al resto de pacientes?. Razone la respuesta.

2. Desde la perspectiva de los médicos ¿Estarían de acuerdo con Vd.?

3. ¿Cree que la mayoría de las enfermeras del equipo sanitario opinarían igual que Vd.?

4. ¿Qué alternativas pueden encontrarse para estas situaciones?.

#### **7. "VIVE Y DEJA VIVIR" (Ficha autobiográfica)**

La prevención es de momento de única barrera eficaz en la lucha con el S.I.D.A., y son frecuentes las campañas institucionales información sanitaria respecto a esta enfermedad. Se trata de recordar los sentimientos que Vd. experimentó ante la campaña conocida por "Vive y deja vivir", con el objetivo de aproximarnos más a lo que pueden sentir los usuarios, potenciales clientes de nuestra educación sanitaria. Las preguntas planteadas, contestadas de forma individual, pueden ayudarle en la reflexión propuesta.

-¿Qué edad tenía Vd. cuando iniciaron la campaña?

- ¿Le aportó algún conocimiento más sobre la prevención del SIDA?

-¿Considera bien diseñada la campaña en la prensa, radio, T.V. y en vallas publicitarias? ¿Por qué?

-¿Qué sentimientos le despertó la campaña?

-¿Podría recordar que comentarios suscitó la campaña entre sus familiares y/o amigos?.

-Si Vd. pudiera ¿cambiaría alguna cosa de este campaña?

-¿Qué métodos utilizaría Vd. para concienciar a la población respecto al contagio del SIDA?

-En el entorno en que Vd. se mueve habitualmente ¿considera que tienen conciencia exacta de la enfermedad del SIDA?.

## **7. RECHAZO DEL PACIENTE CON SIDA POR PARTE DEL PERSONAL (Preguntas clarificadoras).**

Lea el siguiente caso referido a cuidar al rechazo que ciertos profesionales sanitarios tienen respecto a los pacientes con S.I.D.A. y proceda a contestar las preguntas de forma individual.

### **C A S O**

Casi a diario surgen conflictos en un gran hospital, respecto a enfermos afectados por el SIDA. Las enfermeras/os conocen su obligación legal de cuidar a los pacientes del SIDA, pero muchas veces lo hacen con temor y un poco de rechazo. Sin embargo el personal menos cualificado de un hospital: limpiadoras, camilleros, camareras,

operarios de mantenimiento , tienen una actitud de franco rechazo hacia estos pacientes y debe ser la enfermera quien haga reflexionar a este personal, que puede entrar en la habitación a realizar un "arreglo" o trasladar al paciente sin riesgo.

### **Preguntas clarificadoras**

1. Considera oportuno que el personal de Enfermería o auxiliar, utilice más medidas de las recomendadas para sentirse más protegido del posible contagio.

2. ¿Cómo cree que se sentiría un enfermo al que todo el mundo rehuye?

3. ¿Cómo podrían cambiarse las actitudes de rechazo ,del personal sanitario no enfermero ni médico, hacia los pacientes con SIDA?.

4. ¿Qué opina de la actitud de muchas enfermeras que cuidan a estos pacientes no por sentido del deber sino por obligación legal?.

5. Añada nuevas preguntas.

### **8.¿JERINGUILLAS GRATUITAS PARA EL DROGADICTO (Diagrama de estrategia de conceptos)**

Se conoce que el drogadicto por via endovenosa, constituye un colectivo muy afectado por el SIDA, y que por su marginación y su estado las campañas de educación sanitaria prácticamente no son efectivas. Se piensa que



quizás si se dieran facilidades para conseguir jeringuillas desechables cambio de devolver las usadas, podría controlarse la extensión del SIDA. Pero ante una acción de este tipo dos conceptos se contraponen: El de la Prevenir nuevos contagios y el de facilitar un instrumento que al fin y al cabo ayuda a mantener su drogadicción.

1. Concepto: Prevención de contagios

2.Ejemplo:

En una cárcel se decide entregar jeringas desechables a los presos residentes para evitar la extensión del SIDA.

3. Beneficios de esta medida en este caso

4. Limitaciones de este principio en este caso.

5. Enumere los valores que pueden entrar en conflicto con esta medida en este caso.

### **3.6. LECTURAS SOBRE EL TEMA**

Para profundizar en la cuestión del deber de tratar a los pacientes con S.I.D.A., pueden leer los siguientes artículos y cumplimentar el ejercicio planteado.

- "La frágil textura de la responsabilidad: El SIDA y el deber de tratar" J.D. ARRAS, Jano. Vol. XXXVII n° 885 24-30 Noviembre 1989. pp. 76-94.

- "Profesiones sanitarias, códigos y el derecho a negarse a tratar a pacientes con infección por el VIH " por Benjamin Freedman en Jano Vol. XXXVIII n° 892, 26 Enero-1 Febrero 1990, pp.46-65.

- "Riesgos y responsabilidades legales de los médicos ante la epidemia del SIDA" de George J. Annas, en Jano Vol. XXXVIII N°892, 26 Enero-1 Febrero de 1990 pp.67-81.

### **Ejercicio sobre la lectura**

De los artículos citados lea uno como mínimo y conteste las siguientes apartados:

1. Síntesis muy breve del contenido del mismo de dos folios como máximo.

2. Valoración personal:

2.1. ¿Tienen los profesionales de la salud el deber de cuidar a los pacientes con SIDA?

2.2. ¿Existen los límites a este deber de cuidar ?

2.3. ¿Puede explicar cuál es el riesgo para el profesional sanitario, el atender a un paciente con SIDA?.



**TEMA XVII**

**RESPONSABILIDAD Y CALIDAD DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERIA**

## 1ª PARTE: FICHA TECNICA

### 1. OBJETIVOS GLOBALES DE LA UNIDAD

Si el mantener una *conducta responsable* y ofrecer un nivel *óptimo de calidad* en el trabajo realizado es importante en todas las profesiones, para la Enfermería en la que el objeto de todas las actuaciones es un ser humano, éstos dos aspectos (responsabilidad y calidad de los cuidados) son dos pilares que deben fundamentar toda la actuación profesional.

Esta Unidad pretende por un lado definir la responsabilidad profesional de la enfermera/o y las parcelas concretas en que esta responsabilidad se traduce, por otro lado presentar algunos aspectos éticos que están ligados a la calidad de los cuidados de Enfermería ofrecidos.

#### 1.2. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A HECHOS Y CONCEPTOS

Al finalizar esta unidad temática el alumno será capaz de:

-**Explicar** en que consiste la responsabilidad para un enfermera/o.

-**Describir** las recomendaciones de los códigos deontológicos de Enfermería respecto a l\_\_delegación de tareas al personal auxiliar.

-**Enumerar** los consejos útiles para establecer prioridades y tomar decisiones.

-**Describir** en que consiste una practica negligente.

-**Explicar** el "derecho de huelga", según los códigos deontológicos.

-**Describir** las situaciones en que la enfermera/o puede negarse a aplicar determinado tratamiento o procedimiento al usuario.

## 1.2. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A PROCEDIMIENTOS, ACTITUDES Y VALORES

La Unidad Temática debería incidir en el desarrollo del alumno respecto a:

-**Mantener** una conducta responsable durante sus prácticas clínicas.

-**Respeto a los colegas**, en caso de desacuerdo entre el equipo, entendiendo que el respeto que se espera de los usuarios y del resto de miembros del equipo de salud respecto a la profesión de Enfermería, debe empezar por los propios enfermeros.

-**Cumplir** los servicios mínimos que estén estipulados en caso de una huelga del personal de Enfermería para perjudicar lo menos posible al usuario.

-**Reflexionar** antes de establecer prioridades.

## **2. ESQUEMA DE LA UNIDAD**

-Introducción

1. Concepto de calidad de los cuidados de Enfermería.
2. Priorización de los cuidados.
3. Responsabilidad profesional
4. Responsabilidad legal
5. Huelga del personal sanitario
6. Respeto a los colegas

-Conclusiones

## **3. ACTIVIDADES**

-Cuestionario de opinión del usuario en el momento de su alta tras hospitalización (lectura)

-Lectura y síntesis de artículos respecto a la calidad de los cuidados de Enfermería.

-Un grupo de alumnos presentan un trabajo de curso ( Role-playing).

-Falta de responsabilidad de un colega (Dilema).

- Avisar a un miembro del equipo sobre alguna actuación que no parece adecuada (habilidades sociales).

#### **4. CRITERIOS PARA LA EVALUACION DE LAS ACTIVIDADES**

- \*-Asistencia habitual y participación activa en las clases.
- \*-Análisis y valoración del cuestionario de opinión de usuario en su alta hospitalaria.
- \*-Confección de síntesis y valoración de una de las lecturas ofrecidas.
- \*-Detección de la falta de responsabilidad .
- \*-Análisis y valoración del comportamiento irresponsable de un colega y búsqueda de posibles acciones a realizar por la enfermera que descubre la situación.
- \*-Detección de las dificultades que comporta el avisar de una conducta irresponsable a un colega y conocimiento de las posibilidades que tiene el enfermero/a para abordar esta situación.

#### **5. TEMPORALIZACION**

Esta Unidad requiere 3 horas que se distribuirán de la forma siguiente:

- 1ª hora: Contenidos teóricos. Role-Playing sobre la realización del trabajo de curso en grupo y coloquio.
- 2ª hora: Contenidos teóricos. Ejercicio sobre el cuestionario opinión enfermos.
- 3ª hora: Contenidos teóricos. Discusión del dilema en grupos y puesta en común.



## 2ª PARTE: DESARROLLO DE CONTENIDOS

### INTRODUCCION

Uno de los temas que preocupaba a las enfermeras/os entrevistadas y también a los alumnos de Enfermería (1), era la calidad de los cuidados que se ofrecía a los usuarios. Las causas parecen girar en torno al poco personal de Enfermería de que están dotadas las unidades de hospitalización ya que el elevado coste de los servicios sanitarios hacen que las plantillas de enfermeras/os estén muy ajustadas y en muchos casos mal repartidas. Por otro lado cada año, las promociones de enfermeras/os tituladas son pequeñas, ya que la capacidad de las escuelas es muy limitada. Tampoco se puede olvidar la cantidad de enfermeras/os que abandonan la profesión, cansados por los horarios y guardias poco compatibles con una vida normal.

También se menciona en las entrevistas que no siempre la falta de recursos humanos o materiales es la causa de las dificultades para dar cuidados de calidad, sino la falta de responsabilidad de los propios profesionales que

---

1) El primer día de inicio de la Unidad Temática de Ética profesional, se pidió a los alumnos que priorizaran en orden a su interés los temas que iban a desarrollarse en las clases. Curiosamente en primer lugar se eligió la calidad de los cuidados de Enfermería (19 alumnos) y responsabilidad en segundo lugar (17 alumnos).

no ponen en interés suficiente para que todo funcione al nivel óptimo.

En un intento de aglutinar en una sola unidad varios de los puntos recogidos en las entrevistas se inicia en este capítulo una definición del concepto "Calidad de los cuidados" para repasar en qué consiste la responsabilidad del enfermero/a, los aspectos que más conflictos éticos pueden generar, y los puntos de los códigos deontológicos, referidos a esta cuestión así como tratar el tema siempre polémico del "Derecho a huelga del personal sanitario".

#### **1. CONCEPTO DE CALIDAD DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERIA**

La calidad asistencial podría definirse como " dar la respuesta más adecuada a las necesidades y expectativas del usuario de los servicios de salud, con los recursos humanos y materiales de que disponemos y el nivel de desarrollo científico actual, para lograr el máximo grado de desarrollo posible de satisfacción, tanto del usuario como para los profesionales, al costo más razonable"<sup>(2)</sup>.

La dificultad principal para definir este concepto viene dada porque cada ser humano conceptualiza la palabra calidad según parámetros culturales, sociales, políticos y

---

<sup>2)</sup> P. Martínez y C. Sanz en "Organización de los programas de calidad asistencial en Enfermería" en Todo hospital /80, Octubre 1991 pp.39-47.

económicos. Un paciente puede considerar que en un hospital ha recibido cuidados de calidad, porque estaba en una habitación individual y los servicios de hostelería (comida, limpieza, teléfono) eran buenos cuando y en cambio ha sufrido una infección por falta de asepsia de las manos en la realización de un procedimiento. Por el contrario un paciente que ha superado una terrible enfermedad está descontento del centro hospitalario, porque su vecino le molestaba o el personal le daba un trato impersonal. En algunos estudios se observa que los usuarios con un bajo grado de instrucción valoran menos los servicios prestados en los centros asistenciales recibidos (<sup>3</sup> MARTINEZ de la IGLESIA, J. et al. "Los factores socio-económicos:¿influyen en la demanda asistencial y grado de satisfacción en la atención primaria" en *Atención Primaria* -Vol. 7, núm. 2. Febrero 1990 pp.106-111.).

Diversos estudios de "opinión del usuario respecto a la atención sanitaria recibida", demuestran que es un método para la detección de problemas muy útil para los programas de "Control de Calidad", ya que la codificación

---

<sup>3</sup>) GALVEZ M. /REVILLA L. de la "Análisis de una encuesta de opinión sobre el centro de salud de Cartuja (Granada) recogida a la población atendida" en Atención Primaria. Vol. 2, núm. 2 ,1985 pp.68-72.

de los motivos de queja y su estudio cuantitativo permite realizara estudios más detallados (4).

Las enfermeras/os cuando sienten que ofrecen unos cuidados por debajo de la calidad exigida, comunican un sentimiento o una sensación de que quizás no llegan a los objetivos que creen deberían ofrecer. Es posible que para una enfermera/o el ofrecer mejores cuidados consista en poder dedicar unos minutos a hablar con un paciente que está preocupado o simplemente poder reflexionar antes de tomar una decisión para priorizar los cuidados a ofrecer. Será útil el diseño de instrumentos que midan el grado de satisfacción del usuario respecto a los cuidados enfermeros (McDaniel& Nash, 1990) y seguir investigando en el campo de la satisfacción del paciente (O'Sullivan 1983), a fin de conocer la opinión del receptor de los cuidados.

Los códigos de Ética de Enfermería consultados en este trabajo sólo el del CIE y los cuatro Colegios de Catalunya, dedican algún artículo a "calidad de los cuidados de Enfermería". En ambos el punto se encuentra dentro del apartado *La enfermera y el ejercicio de la profesión*(5). Como es habitual el código editado por el

---

4) SUÑOL, R. et al. "El Estudio de la opinión del usuario y su aplicación en los programas de Control de Calidad" en Control de Calidad Asistencial . Vol. 2 nº 1, Enero-Marzo 1987 pp.15-22.

5) En el Código de los cuatro colegios catalanes se incluye también en el apartado I: Principios generales punto 3.

CIE, aborda de forma muy general la cuestión de la calidad de los cuidados, cuando expresa que

"Adaptada a la realidad de una situación específica, la calidad del trabajo de la enfermera será en cada caso lo más **elevada** posible.

El código que rige en Catalunya también señala que Enfermería necesita de unas condiciones determinadas para dar la atención de calidad y por tanto el profesional de Enfermería:

"Debe exigir las condiciones de trabajo necesarias que le permitan ejercer responsable y dignamente su profesión: si no se dieran ha de procurar utilizar las vías profesionales , sociales y jurídicas que rectifiquen esta situación" (punto 38).

La priorización preocupa al personal de Enfermería, dado que los recursos humanos y materiales no son ilimitados, en ciertos momentos hay que decidir que es lo más importante a ejecutar y que cuidados pueden posponerse o incluso en grado extremo, pueden obviarse. Muchas veces, las decisiones se han de tomar en la soledad de un turno de noche y ante emergencias que se presentan en la unidad. Un enfermo se agrava durante la madrugada requiriendo una enfermera/o a su lado y es la hora de poner la medicación al resto de pacientes. Estas decisiones no son fáciles de tomar y cuando la elección es acertada y todo sale bien no

hay malestar, pero cuando la priorización ha sido errónea y se perjudica a algún usuario la sensación de impotencia e incumplimiento del deber invaden al profesional.

Para valorar la calidad de los cuidados de un centro, se diseñan programas de calidad de asistencia que permitirán observar y vigilar la forma en que instalaciones y recursos, así como los procesos asistenciales que inciden en la consecución de resultados beneficiosos para el usuario. Para ello es necesario definir indicadores que permitan medir la realidad hospitalaria que dentro de la práctica de enfermería se centraría en el seguimiento y control de las siguientes áreas:

- *Monitorización de la práctica* evaluando los resultados en la resolución de los problemas de salud del usuario.

- *Monitorización de los recursos*, tanto humanos como materiales y de estructura física y organizativa.

- *Monitorización del riesgo*, valorar las complicaciones o accidentes que el paciente puede sufrir como producto de una deficiente estructura o bien de una práctica errónea, lo que permitirá su prevención.

- *Monitorización de la opinión del usuario*, que permite de forma indirecta evaluar la calidad de los cuidados de enfermería.

En el programa de "calidad Asistencial de Enfermería del hospital de la Santa Creu i Sant Pau de

Barcelona(1987), se evaluó la práctica de Enfermería a partir de:

1. *Registros de Enfermería* para analizar la documentación que recogiera la actividad desarrollada. La realidad fue que existía un déficit de registros y se inició el diseño y la implantación de los mismos como primer paso para recoger la información.

2. *Elaboración de protocolos de atención* de enfermería básica para unificar criterios en las actividades de los profesionales.

3. *Estudios concretos*, como el descanso nocturno de los pacientes hospitalizados, la higiene del enfermo, infección urinaria, caídas, úlceras por presión, flebitis.

4. *Evaluación de la opinión del paciente* por medio de una encuesta de opinión y por el seguimiento de las reclamaciones del paciente.

Programas de este tipo ponen de manifiesto los problemas generales del centro y problemas concretos de las unidades, creando la necesidad de autoevaluación de los profesionales de enfermería que se traduce en la participación de los mismos en las actividades del programa de Calidad Asistencial.

Un buen programa se transforma en un instrumento que mide la calidad de los cuidados de Enfermería en una unidad y si esta está dentro de los estándares aceptables, puede reforzar a estas enfermeras/os que sienten que no cumplen correctamente. Por el contrario si los niveles de calidad no son aceptables son un toque de atención tanto para las directoras de enfermería como para las propias profesionales que alguna cosa está fallando en la unidad y que es preciso buscar un remedio para solucionarlo.

En cualquier caso, es preciso que las enfermeras/os puedan canalizar estos sentimientos de frustración a su equipo y dirección quienes tienen la obligación moral de rebatir con los resultados obtenidos en programas de control de calidad asistencial como el anterior, para tranquilizar a la enfermera/o.

De todas maneras siempre la enfermera/o deberá en algún momento priorizar a continuación se presentan algunas pautas para priorizar de forma correcta.

## **2. PRIORIZACION DE LOS CUIDADOS**

El CIE es sensible a los problemas éticos que comporta a los enfermeros/os el mantener un buen nivel de servicios,



señalando la priorización de los cuidados a ofrecer, como un punto en que es necesario reflexionar<sup>(6)</sup>

Establecer prioridades puede ser la parte más dura de una jornada laboral pero también puede ser el tiempo más productivo del día (Predd, 90). Es fundamental que las enfermeras/os marquen objetivos prácticos a alcanzar durante su turno de 8 horas. Con frecuencia al preguntar a las enfermeras/os los objetivos que se han marcado son idealistas y no medibles como "ofrecer los mejores cuidados que pueda".

Es fundamental seguir una sistemática desde el primer momento que iniciamos un turno en una unidad de hospitalización que consiste en primer lugar en *identificar a los pacientes con problemas*, y esto se conseguirá a partir de la información que recibamos en el cambio de turno y por una visita a todos los enfermos ingresados, parando especial atención a los nuevos ingresos, los que llevan perfusión endovenosa y tomando las constantes vitales a los pacientes "graves". Los problemas a identificar son:

*-Los pacientes físicamente inestables y necesitan controles frecuentes.*

---

<sup>6)</sup> TATE, Bárbara Dilemas de las Enfermeras. Consideraciones éticas del ejercicio de la Enfermería, Ginebra :C.I.E. 1977 pp.45-54.

*-Los pacientes que tienen dolor y necesitan una medicación regular.*

*-Los pacientes que reciben tratamientos que requieren controles frecuentes.*

Por tanto después de recoger esta información es necesario dedicar unos minutos a hacer una planificación de las actividades que vamos a realizar y el tiempo que dedicaremos a cada una. Esta priorización debe hacerse a partir de las siguientes preguntas:

¿Qué es lo que es necesario hacer de inmediato?, por ejemplo si un enfermo debe ir a quirófano, es necesario comprobar toda la documentación y asegurar que el paciente está debidamente preparado (aseado, rasurado, desinfectada la piel en la zona de incisión, en ayunas...)

La segunda pregunta sería ¿Qué debe programarse durante el turno?, haciendo una lista con las actividades a realizar cada hora. Por ejemplo:

**8 horas:** control de las perfusiones i.v., constantes, medicación, revisión desayunos.

**9 horas:** control Sr. Martínez y Sra. López: Cambios posturales .Controles perfusiones i.v. y de constantes.

Durante el turno, trace una línea en cada prioridad mientras la está realizando.

La tercera pregunta sería ¿Qué tiene que hacer algunas veces durante el turno?. Aquí anotaríamos aquellos cuidados que pueden hacerse durante cualquier momento de la jornada laboral pero que no se deben olvidar como "el ayudar a caminar al Sr. Suñol " o "realizar un baño a la Sra. Fernández y Sr. Mola".

La última pregunta consiste en ¿que le gustaría hacer si dispusiera de tiempo?, en esta lista recogeríamos actividades como hacer un masaje al Sr. Doménech que está incómodo, charlar un rato con la Sra. García que no tiene visitas y apenas se comunica con nadie, o pasar visita con el equipo médico.

Si se presenta un urgencia a algún enfermo, evidentemente se deja todo para solventar la urgencia y en caso de que al resto de pacientes no podamos atenderlos, deberemos solicitar un refuerzo a las supervisoras para cubrir los cuidados que nos podemos afrontar. La lista confeccionada será muy útil para la enfermera/o adjudicada para ayudarnos.

Si después de *priorizar* se descubre que lo que se tenga que hacer va a llevar más tiempo del que se dispone, *se debe solicitar ayuda a los demás y delegar las tareas no especializadas* (B. Short, 1990). Pero, sino envían personal de refuerzo y un enfermo presenta una complicación

o gravedad que requiere la atención casi exclusiva de una enfermera/o y el resto de pacientes también necesitan cuidados , no hay que dudar de avisar al médico responsable de la planta de lo que está ocurriendo y de insistir a la supervisora de la situación de emergencia. El médico puede ayudarnos a priorizar o incluso puede realizar algunos cuidados: toma de constantes, colocar medicación del paciente grave. En cualquier caso la responsabilidad de tomar la decisión de priorizar cuidados se comparte al avisar a los supervisores de enfermería o médico responsable de la incapacidad de poder atender a todos los enfermos.

Una de las mejores ayudas para afrontar los problemas y frustraciones de la gestión es el apoyo de sus colegas, creando un grupo que se apoye y ayude mutuamente. Por ejemplo si en una planta hay dos unidades de hospitalización y en una de ellas se presenta una urgencia y se necesita un refuerzo, además de avisar a la supervisora quien puede tardar bastante tiempo a encontrar una enfermera/o de refuerzo, puede ayudarnos una colega de la misma planta.

Puestos en una situación extrema en la que tras avisar a los supervisores o médico responsable nadie acuda en nuestra ayuda, la responsabilidad también está compartida por el simple hecho de haberles hecho partícipes de las dificultades de la situación, pero en este caso la

priorización deberá realizarla en solitario la enfermera/o, calculando los riesgos que supone para los enfermos el dejar de hacer algunos cuidados. Ciertamente en esta elección podemos equivocarnos, pero si hemos agotado todas las vías para solicitar ayuda y calculado los riesgos teóricos de nuestra decisión, éticamente la elección es correcta.

El código elaborado por el Consejo Nacional recuerda en que la Enfermería "asume la responsabilidad de todas las decisiones que a nivel individual debe tomar en el ejercicio de su profesión" (Art.56).

### 3. RESPONSABILIDAD PROFESIONAL

"Se dice de una persona es responsable cuando está obligada a *responder* de sus propios actos"<sup>7</sup>. Para Ferrater y Mora, "el fundamento de la responsabilidad es la libertad", y eso resultaría evidente, en un mundo donde todo los fenómenos estuvieran determinados, la responsabilidad desaparecería.

El ser humano tiene responsabilidad sobre sus actos y sobre las consecuencias que de los mismos puedan llegar a

---

7) FERRATER MORA, José Diccionario de la Filosofía. Buenos Aires: Ed. Sudamericana S.A. 1975

producirse. Incluso puede considerarse que hay responsabilidad cuando, previéndose el mal, no manifiesta decida oposición hacia él.

Las entidades ante las que se es responsable son: Consigo mismo, con la sociedad y ante Dios (los creyentes). Para Lévy-Bruhl,<sup>8</sup> el sentimiento de responsabilidad es fruto de una sociedad bastante avanzada. El sentimiento de responsabilidad es personal, que compromete a cada persona y le hace comprender que no puede abandonarse a sus conveniencias individuales. En cualquier caso la profunda responsabilidad personal brota de la "libertad radical del hombre " (Weischedel, 1933)

Los diferentes códigos de Ética utilizados como referencia en este trabajo dedican varios puntos a la responsabilidad. De forma más genérica el confeccionado por el Consejo Nacional insiste en :

"La enfermera/o debe ejercer su profesión con responsabilidad y eficacia, cualquiera que sea su ámbito de acción" (Art.57)

La necesidad de una formación permanente de la enfermera es definida por el CIE en los siguientes términos:

---

<sup>8</sup>LEVY-BRUHL, L'idée de responsabilité, 1884 (tesis) citado en Diccionario de la Filosofía de Ferrater Mora.

"La enfermera es personalmente responsable de su actuación profesional y de mantener válida su competencia por medio de una educación permanente"

El código que rige en Catalunya insiste en el mismo punto anterior (punto 34), si bien remarca además de la necesidad de estar preparado (conocimientos, habilidades y cualidades psicológicas) para asumir las responsabilidades profesionales que del puesto de trabajo se deriven (punto 33)<sup>9</sup>. En este punto es necesario incidir especialmente a los estudiantes de Enfermería quien tras la obtención de su título están legalmente autorizados a poder ocupar cualquier puesto de trabajo (incluso UCI). Y ante la falta de profesionales sobretodo en períodos de vacaciones se recurre a recién diplomado para ocupar puestos complejos para los que no están debidamente preparados. Los directores de Enfermería no deberían ofrecer estos puestos a estos recién diplomados pero si lo hacen deberían garantizarles que en todo momento tendrán otros compañeros en la Unidad quienes con más experiencia le ayudarán en sus dudas o dificultades. El profesional novicio deberá manifestar a la dirección sus limitaciones para el desempeño satisfactorio de un puesto de trabajo complejo.

---

<sup>9</sup> En términos muy parecidos se recoge en el código del Consejo Nacional (art.60)

Se recoge en el punto 35 de este mismo código (de Catalunya) la necesidad de valorar el grado de competencia del personal subalterno a la hora de delegar una tarea. En el código del Consejo Nacional (Art.59) se hace hincapié que:

"La enfermera/o nunca deberá **delegar** en cualquier otro miembro del equipo de salud, **funciones** que le son propias y para las cuales no están los demás debidamente capacitados."

También el Consejo Nacional recuerda que la enfermera/o no debe aceptar el cumplimiento de una responsabilidad que *no sea de su competencia*, en demérito del cumplimiento de sus propias funciones (Art.58).

En el código de Catalunya la actuación profesional ante los errores queda plasmada en el punto 40, al señalar que,

"...el profesional de Enfermería tiene la obligación de utilizar todos los recursos a su alcance para que el error, cuando sea posible se evite o subsane..."

Sin olvidar que

"... durante su ejercicio no abandonará al enfermo/usuario que precise vigilancia o cuidados de



Enfermería sin asegurar la continuidad de los mismos".  
(punto 37)

También se recoge (Consejo Nacional, Art. 61) la obligación de la enfermera/o a denunciar cuantas actitudes negativas observe hacia el paciente, en cualquiera de los miembros del equipo de salud. No puede hacerse cómplice de personas que descuidan deliberada y culpablemente sus deberes profesionales.

En cuanto al cumplimiento de órdenes legítimamente delegadas de otros profesionales deberá hacerse siempre "excepto cuando considere competentemente que son erróneas y que al cumplirlas pueda causar grave daño al paciente o vayan contra su conciencia "(Colegios Catalunya Art.65). Estas situaciones deberán comunicarse a quien corresponda solucionarlo. Puede ser que en casos de urgencia el profesional hubiese tenido que proceder contra una orden o tomar la iniciativa en un tratamiento, sin previo recurso a la decisión de una autoridad superior en cuyo caso este profesional se *hace responsable* ante una instancia superior o autoridad responsable que deberá emitir un juicio sobre el sentido de la responsabilidad y la competencia profesional que han presidido la iniciativa o disenso.<sup>10</sup>.

---

<sup>10</sup>)Según recoge el art. 67 del Código de los Colegios de Catalunya.

#### 4. RESPONSABILIDAD LEGAL

La responsabilidad tiene una vertiente legal que es necesario tener presente para evitar problemas legales a la enfermera/o, consiguiendo una práctica más segura para los profesionales (V.Maher, 1990).

*Un trabajo que exige más competencia de la que se tiene.* Si a una enfermera/o se le pide que se incorpore a una Unidad en la que cree no estar preparada suficiente para proporcionar unos cuidados de calidad, pero ella comunicar a la supervisora sus limitaciones, su comportamiento desde el punto legal es correcto, ya que es la supervisora quien tiene la obligación legal de asignar adecuadamente al personal. Sin embargo, la escasez de plantilla y la tendencia de los gestores de los hospitales a creer que "una enfermera es siempre una enfermera", confluirán en el resultado de adjudicar la unidad a la enfermera poco preparada.

Los hospitales que tengan un grupo de enfermeras/os correturnos o de refuerzo (que deben rotar por todo el hospital), deben ofrecer una formación continuada acorde con ello.

Al llegar a la unidad adjudicada también deberá comunicar a la enfermera/o responsable sus dificultades concretas (si es posible que haya un testigo de esta conversación). De todas formas la enfermera/o no debe olvidar si acepta ir a la unidad señalada, se le aplicarán las mismas normas de calidad de cuidados que a cualquier otra enfermera de esa unidad (V. Maher 1990)

*Cumplir órdenes verbales.* Las órdenes médicas deben estar siempre escritas excepto en los casos de urgencia en que no hay tiempo para escribir una orden. Si a un enfermero/a, se le pide que cumpla una orden, como por ejemplo no reanimar un paciente en caso de paro cardio-respiratorio, el profesional de enfermería, debe insistir al médico en que escriba la orden, si aún así no lo hace, debe comunicar esta situación a la supervisora (V. Maher 1990).

*No seguir las órdenes médicas.* Si una enfermera/o cree que ciertos tratamientos prescritos por el médico no respetan la dignidad humana y los deseos del paciente y se niega a aplicarlos, aunque desde el punto de vista ético la situación puede ser correcta (punto 41 código de Catalunya):

"Todo profesional de Enfermería tiene derecho a negarse a colaborar en acciones contrarias a su conciencia sin que **pierda su puesto de trabajo** ni sus derechos profesionales. En situaciones de urgencia, procurará que los derechos del enfermo/usuario sean debidamente atendidos"

Cynthia E. Northrop(1988), insiste en que el Tribunal a la hora de valorar el código de la ANA (Asociación Americana de Enfermeras), consideró que el objetivo del mismo es preservar la dignidad humana pero no a *expensas de la vida del paciente o de los deseos de la familia*. Por tanto si bien los códigos son claros respecto a este derecho, las sentencias no son favorables a las enfermeras, lo que obliga a sopesar muy bien las reservas éticas con los derechos de los pacientes, antes de tomar una decisión. Y una vez, tomada de decisión de negarse a administrar determinados cuidados, es preciso manifestar la negativa con tiempo para disponer de otra forma los cuidados de Enfermería.

Para Deborah C. Lacombe (1991), para evitar problemas es necesario:

- Cuestionar las órdenes temerarias,
- Insistir en que los médicos clarifiquen sus órdenes
- Anotar las órdenes verbales
- Valorar la situación del paciente antes de la administración de un fármaco o la realización de un procedimiento.
- Controlar al paciente por si aparecen reacciones adversas.

Con frecuencia los tribunales de justicia de USA determinan que las enfermeras/os no deben seguir ciegamente las órdenes médicas. Incluso la propia AMA (Asociación Americana de Médicos) hizo una declaración sobre este punto en 1986 considerando que "Las enfermeras tienen la obligación de poner en duda las órdenes que sean cuestionables"<sup>(11)</sup>.

En cualquier caso queda claro que ante órdenes poco claras, la enfermera/o puede cuestionarlas pero no puede "saltarse una medicación", es decir, cambiar dosis u horas sin consultar con el médico responsable del paciente.

*Refrendo de documentación.* En algunos hospitales se exige que la enfermera/o refrende todas las notas de evolución que hagan auxiliares y estudiantes de enfermería, en la historia del paciente.

El hecho de delegar una tarea a una auxiliar no significa que la enfermera/o es responsable de los cuidados que ésta brinda directamente ni de refrendar sus notas. La enfermera/o es responsable de asignar las tareas adecuadas y si ha delegado correctamente, la auxiliar debería responder de los cuidados que brinda y de las anotaciones que hace.

---

11) MAHER, V. "Guía legal para una práctica de Enfermería Segura" en Nursing 90, Vol 8 nº 7, agosto-sept.90, pp 8-17.

Por otro lado quien puede refrendar el trabajo del alumno es el profesor o preceptor que está supervisando directamente las actividades del estudiante. Para Maher el "refrendo", en lugar de ayudar al hospital a mejorar la calidad de los cuidados del paciente, sólo añade otra carga administrativa y legal a la sobrecargada enfermera"

*Prácticas clínicas de los estudiantes de Enfermería*

Los pacientes que reciben cuidados en cualquier hospital, sobretodo si es docente o universitario, deben considerar que es un lugar de formación y su colaboración es imprescindible en este aspecto<sup>12</sup>.

Para las enfermeras/os clínicas es un reto el salvaguardar el bienestar del paciente y al propio tiempo ofrecer oportunidades crecientes para que el estudiante adquiera seguridad en los procedimientos (Wong/Wong 1987)<sup>13</sup>.

Pero en cualquier caso aunque se supone que el paciente tiene un deber de colaborar en la formación de los estudiantes, no pierde su derecho a rechazar el tratamiento

---

12) GENERALITAT DE CATALUNYA Drets del malalt usuari de l'hospital., 1984 , punto 4 pág. 10.

13) WONG, Julia y WONG, Shirley "Hacia una enseñanza clínica eficaz" en Journal of Advanced Nursing , vol 12 nº4 1987pp.

que se lo proporcione una persona en concreto. Por tanto la enfermera debería solicitar el permiso de antemano al paciente para que los estudiantes realicen su examen. Su consentimiento es necesario para cubrir los requisitos legales de cara al consentimiento informado y para evitar cualquier alegación de *malos tratos*, es decir tocar a una persona sin su permiso (Maher, 1990).

La enfermera/o de una planta en la que acuden estudiantes a realizar prácticas clínicas es la *responsable* del cuidado de los pacientes de la unidad, por tanto si descubre un procedimiento que ha sido omitido o realizado de forma inadecuada tiene la obligación de comunicarlo a la profesora de la escuela y si es posible mostrando alguna prueba de ello.

Todas las enfermeras tienen el deber legal de asegurarse que el paciente no está siendo maltratado o cuidado inadecuadamente por otra persona que realice los cuidados de Enfermería.

Antes de que marchen los estudiantes la enfermera/o debería revisar las tareas realizadas junto con la profesora, y en caso de descubrir algún procedimiento omitido o inadecuado deberá subsanarse el error lo antes posible y hacer un informe a la dirección de Enfermería del centro.

Cuando los estudiantes no cumplen adecuadamente sus obligaciones, incrementan la responsabilidad legal del hospital. Si no mejoraran después de informarles del problema, el hospital debería rescindir el acuerdo con la citada escuela o limitar de manera estricta la práctica estudiantil.

#### **5. HUELGA DEL PERSONAL SANITARIO**

Los códigos consultados consideran que enfermera/o debe disponer de unas condiciones de trabajo económica y socialmente justas. Lógicamente estas condiciones es deseable conseguirlas por medio de convenios y diálogo sin llegar a las medidas de máxima presión como la huelga.

Lamentablemente si por medio de las asociaciones profesionales o los sindicatos se consiguen alcanzar los puntos que se consideran totalmente justos porque las instituciones no quieren concederlos. Por ejemplo, en los hospitales del INSALUD de la provincia de Barcelona, enfermeras/os tituladas deben esperar durante tres o más años para tener un puesto de trabajo fijo, lo que significa que durante meses y meses viven pendientes de suplencias más o menos largas (pueden oscilar desde 8 días a varios meses), rotando por distintas servicios del hospital. Esta interinidad es uno de las causas que motivó la última huelga de varios hospitales del INSALUD de Barcelona en 1990.



La huelga es un derecho constitucional de todo ciudadano español, y por tanto es perfectamente lícita una huelga en los servicios sanitarios siempre que se cumplan los requisitos legales. Pero el profesional de Enfermería ha de tener en cuenta que:

"La obligada fidelidad para con el paciente, intrínsecamente ligada a la profesión e independiente de circunstancias personales o colectivas, pone estrechos límites al marco en que el llamado derecho de huelga -en sentido lato- se puede emplear honestamente incluso en la actividad privada. Una huelga sanitaria no es homologable con otro tipo de huelgas" (Colegios de Catalunya punto 49).

También se insiste en que el profesional de Enfermería ha de considerar que el "... derecho de los enfermos a ser cuidados tiene prioridad sobre el derecho a la huelga..." (Art.50.)<sup>14</sup> y que " bajo ningún concepto puede utilizarse la *negación de asistencia* a los enfermos, poniendo en peligro su vida, para defender unos derechos profesionales, económicos, laborales, políticos etc." (Art.51). El código remarca que "la desasistencia o abandono de los servicios

---

<sup>14</sup>)En términos muy parecidos se define el art. 78 del Código del Consejo Nacional

de urgencia o similares no pueden ser nunca un medio ético de reivindicación..."(Art. 52).

Pero en los casos en que la huelga se creyera justificada y se hubieran agotado todos los medios posibles para resolver los conflictos causantes del litigio, deberán "observarse los principios asistenciales ampliamente considerados y fijados por un Comité *ad hoc* que tenga como preocupación esencial la protección de los pacientes" (Art. 53). El código del Consejo Nacional (Art.79), concreta que "La enfermera/o que participe en un conflicto laboral, tiene el deber de *coordinar y comunicar*, las medidas adoptadas para garantizar la continuidad de los cuidados que necesitan sus pacientes."

## **6. RESPETO A LOS COLEGAS**

En una entrevista se recogió la queja de un enfermero que durante varios años formó parte de la dirección de Enfermería de un gran hospital de Barcelona, que los enfermeros/as no se respetan como colegas. Sus palabras fueron claras "si queremos que nos respeten usuarios y el resto de miembros del equipo, debemos empezar a respetarnos los enfermeras/as".

El juramento hipocrático (siglo V. a JC), dedica su primer punto al respeto que deben dedicar los médicos a sus maestros y a los hijos de los mismos. El respeto entre

colegas es el primer peldaño por el que hay que subir si se desea alcanzar el respeto de los demás.

Este aspecto está recogido en los códigos deontológicos del Consejo Nacional y de los Colegios de Catalunya. Se insiste en que las "Relaciones de la enfermera/o con sus colegas y con los restantes profesionales con quienes coopera deberán basarse en el respeto mutuo de las personas y de las funciones específicas de cada uno". La complejidad de los servicios de salud exige una colaboración interdisciplinar que debe basarse en el respeto mutuo. "Los problemas profesionales deben ser discutidos entre los profesionales de Enfermería y en el seno de sus organismos profesionales y únicamente cuando esta vía esté agotada podrá recurrirse a otros medios" (Art. 63. Colegios Catalunya).

En las situaciones conflictivas del equipo terapéutico las soluciones posibles deberán respetar la profesionalidad, los derechos de los pacientes y la dignidad de todos los miembros del equipo.

El respeto entre colegas no exime a que "La enfermera/o evalúe con espíritu crítico profesional la competencia de los individuos siempre que tenga que aceptar y delegar responsabilidades" (CIE) y "deberá proteger al enfermo/usuario y al público en general cuando la salud y seguridad de éstos se ven amenazadas por prácticas deshonestas, incompetentes, ilegales o contrarias a la ética" (Colegios de Catalunya, Art.11).

Estos puntos están muy claros sobre el papel pero a veces cuesta enfrentarse a una situación que podría "taparse" con facilidad en la que está complicado un compañero/a cercano. Esta solidaridad mal entendida lo único que favorece es que vuelvan a repetirse situaciones parecidas. Los problemas hay que abordarlos no enterrarlos pero hay que hacerlo como dicen los códigos dentro de los cauces preparados para ellos.

### **CONCLUSIONES**

Las enfermeras/os han de mantener conductas responsables porque su trabajo va dirigido a personas y una acción irresponsable puede representar la vida de un paciente.

Las actuaciones responsables inciden directamente en la calidad de los cuidados ofrecidos pero otros factores a menudo ajenos a la enfermera/o influyen decisivamente como: Disponibilidad de los recursos materiales/ humanos y su correcta distribución, estructura físicas del centro, organización del trabajo... La enfermera/o ha de ser consciente de sus responsabilidades a la hora de tomar determinadas decisiones de ejecutar distintas acciones y no encubrir comportamientos poco responsables de sus colegas que pueden representar un perjuicio al usuario.

### **3ª PARTE: ACTIVIDADES**

#### **1. COMPRENSION Y DISCUSION DE LOS CONTENIDOS**

Después de la lectura de los contenidos intente responder a las siguientes cuestiones de forma individual o en grupos de 4-6 alumnos para su mejor comprensión:

-¿En qué consiste la responsabilidad profesional?

-¿Podría explicar las vertientes legales de la responsabilidad profesional?

-¿En qué consisten los estudios de opinión del usuario respecto a la atención sanitaria recibida?.

-Los códigos deontológicos ¿Cómo recogen el tema de la calidad de los cuidados enfermeros? y ¿Cómo afrontan el tema de la responsabilidad?

-¿Cómo puede priorizar los cuidados la enfermera/o en su jornada laboral?

-¿Qué requisitos deben considerarse para llevar a término una huelga del personal sanitario?

-¿Por qué debe respetarse a los colegas?

#### **2. UN GRUPO DE ALUMNOS PRESENTAN UN TRABAJO DE CURSO (Role-playing)**

Conductas poco responsables se observan a todos los niveles como el caso siguiente (real), ocurrido entre estudiantes

de primer curso de Enfermería, muestra que no hay que esperar la obtención del título de enfermeras/os, para comportarse con responsabilidad.

### R O L E - P L A Y I N G

Una profesora de Historia de la Profesión solicita un trabajo a los alumnos que pueden hacer en grupo de hasta cuatro alumnos. Corregidos todos los trabajos, la profesora se extrañó que uno de ellos, en el que participaba una alumna muy competente y que había presentado un esquema del mismo muy completo, resultara un trabajo muy flojo. La profesora aprobó el trabajo con ciertas dudas y citó a las alumnas para hablar con ellas, pero durante la entrevista no consiguió disipar sus dudas. En el curso siguiente cuando estas estudiantes no eran alumnas suyas siguió insistiendo y averiguó que todo el trabajo lo había hecho una sola alumna.

#### ***Guión para la realización del role-playing***

PROFESORA: Como evaluación de esta parte de la asignatura, propongo para los que no deseen hacer examen, la realización de un trabajo de historia que puede hacerse individual o en grupo de hasta 4 alumnos.¿ De acuerdo?.

ALUMNOS: Si!

PROFESORA: Bien antes de empezar el trabajo debéis pasar por tutorías y presentar el esquema y el grupo.

(Pasados unos días).

ALUMNA RESPONSABLE: Venga que reunirnos y decidir el esquema...

ALUMNA UNO: Tú misma, escribe en una hoja aquello de "Los practicantes" que comentaste en clase...

ALUMNAS RESTANTES: Si de acuerdo, y así nos sacamos trabajo.

(Pasados unos días)

ALUMNA RESPONSABLE: Bien parece que a la profesora le ha gustado el esquema podemos empezar... ¿Cuándo os va bien ir a la Biblioteca de Catalunya?.

ALUMNA UNO: Oh! lo siento! yo no puedo acompañarte, estoy muy atareada preparando el examen de Anatomía.

ALUMNA DOS, TRES Y CUATRO: Todas ponen excusas.

La alumna responsable insiste en varias ocasiones y nunca colaboran e incluso debe mecanografiar ella sola el texto. Cuando la profesora les pregunta porque el nivel del trabajo es tan flojo, todas callan...

***Preguntas sobre el grupo de alumnos que presentan el trabajo en de curso***

1. ¿Cree Vd. que son frecuentes comportamientos como el descrito en el caso?

2. La alumna que realizó el trabajo, ¿Debía seguir trabajando con un grupo que no colaboraba o debía callar y soportar las consecuencias tal como hizo?

3. ¿Considera que el comportamiento de la alumna que realizó el trabajo respecto a sus compañeras que no hacen nada, puede llamarse **solidario**?

4. Describa si este comportamiento de la alumna que realizó el trabajo, reportó algún beneficio o perjuicio a sus compañeras, profesora y a ella misma.

5. ¿Qué es lo que puede mover a la alumna a encubrir a sus compañeras?

6. Según su opinión ¿Pudo actuar de otra forma la profesora para evitar estos fraudes?

7. En caso de enterarse la profesora antes de poner la calificación ¿debía suspender a todas las alumnas o sólo a las tres que no hicieron nada?

### **3. FALTA DE RESPONSABILIDAD DE UN COLEGA (Dilema)**

Avisar a un miembro del equipo sobre alguna actuación que no parece adecuada resulta complicado, la posible sanción y el compañerismo, impiden sacar a la luz comportamientos irresponsables. Lean atentamente el caso en grupo de 6 alumnos y procedan a su análisis y discusión. Las preguntas de reflexión pueden orientar las discusiones del grupo.



## D I L E M A

Rosa al iniciar su turno de mañana, realizó una visita a los enfermos más graves y a los ingresos para comprobar su estado. Al entrar en la habitación de Florencia, una anciana de a la que se había practicado una arteriografía la tarde anterior, la encontró en estado de shock (hipotensión, sudorosa, pulso débil...) e inmediatamente avisó al médico de guardia, quien aplicó un tratamiento de urgencia y después de unos minutos en que peligraba la vida de la paciente, empezó a recuperarse.

Al comprobar los registros del turno de noche, Rosa observó que no se estaban anotadas las tomas de T.A. que estaban indicadas ni se hacía ningún comentario de la evolución de la paciente, lo que le inducía a pensar que la enfermera de noche no detectó los síntomas de hemorragia interna que había sufrido la paciente. Llamaron por teléfono a la enfermera de noche para salir de dudas y dijo que había estado tomando la tensión a la enferma y que estaba bien, pero que se había olvidado de anotarlo.

¿Qué debía hacer Rosa?, sabía que si comunicaba este hecho podía representar un expediente para la enfermera de noche, su despido o un pleito, pero por otro lado si encubría el caso, impedía aclarar si la enfermera había

incumplido con una obligación, que hubiera podido causar la muerte de una paciente.

***Preguntas de reflexión***

1. ¿Según su opinión que debía hacer Rosa?
  
2. En caso de que Rosa decida comunicar la falta de los registros sobre la evolución del paciente y toma de T.A. durante la noche ¿A quien debía hacerlo?
  
3. Señale las ventajas y limitaciones de comunicar la falta.
  
4. Señale las ventajas y limitaciones de encubrir el comportamiento de la enfermera de noche.
  
5. El paciente o su familia ¿Qué creen que desearían que Rosa hiciera?
  
6. Según los médicos del equipo ¿Qué debía hacer Rosa?
  
7. Según las enfermeras/os del equipo ¿Qué debía hacer Rosa?.
  
8. Si la complicación de la paciente le hubiera llevado a la muerte ¿Tenía Rosa que actuar de modo distinto?.

#### 4. LECTURA DE ARTICULOS RESPECTO A LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERIA

Los siguientes artículos pueden ayudar a profundizar sobre el tema. Debe elegir uno de ellos y después de su lectura, realice una breve síntesis y valoración personal.

ORUS ESCOLA ,M.A.et at.

"Encuesta de opinión a los usuarios de las Unidades Docentes de Medicina Familiar y Comunitaria de Barcelona" en *Atención Primaria*, Vol. 2, núm.,2,1985 pp.91-95.

GALVEZ, M y REVILLA L. de la

"Análisis de una encuesta de opinión sobre el centro de salud de Cartuja (Granada) recogida a la población atendida" en *Atención Primaria*-Vol.2, núm 2, 1985.pp- 68-72

SUÑOL R. et al.

"El Estudio de la opinión del usuario y su aplicación en los programas de Control de Calidad" en *Control de Calidad Asistencial*, 1987 pp. 15-22.

## 5. CUESTIONARIO DE OPINION DEL USUARIO EN EL MOMENTO DE ALTA (Lectura)

Los cuestionarios de opinión del usuario en el momento de su alta, tienen limitaciones importantes pero son un método muy útil para detectar problemas y mejorar la calidad de la atención ofrecida.

Lea atentamente el cuestionario del hospital de Bellvitge e intente contestar individual o en grupo de 4-6 personas las preguntas que pueden orientar la reflexión.

-----

### MODELO DE CUESTIONARIO

Le agradecemos que rellene y entregue esta encuesta, en la planta o en el Servicio de Admisiones, antes de irse del hospital: Esto nos ayudará a mejorar la atención que queremos darle.

Fecha de ingreso..... Fecha de alta..... Servicio.....

Unidad..... Edad... Sexo... Profesión..... Intervención

Quirúrgica (sí o no)....¿Conoce el nombre del médico que lo ha

tratado? (sí o no)....¿Conoce el nombre de las enfermeras que le han atendido? (sí o no)....

Mucho Bastante Poco Nada

¿Está satisfecho de la atención médica que ha recibido?.....

¿Esta satisfecho de la atención de enfermería que ha recibido?..

¿Está contento del trato que le han dispensado los celadores?....

¿Ha estado informado sobre?  
su enfermedad.....  
las pruebas que le han hecho  
el tratamiento que debe hacer  
los controles que debe seguir

¿Ha seguido alguna dieta especial?

¿Qué impresión tiene de la comida en cuanto a?:

- cantidad.....
- variedad.....
- sabor.....
- temperatura.....

¿Qué impresión ha tenido de?:

- el silencio.....
- la limpieza.....
- el confort.....
- el trato.....

Sugerencias.....  
 .....  
 .....

-----

**Preguntas de reflexión**

1. ¿Conocía la existencia de estas encuestas?
  
2. De este cuestionario ¿Añadiría o sacaría alguna pregunta?
  
3. ¿Considera que una encuesta de opinión en el momento del alta del paciente es un buen método para detectar los cuidados o aspectos que deben mejorarse?
  
4. Enumere las ventajas y limitaciones que este tipo de encuesta presenta o puede representar como método de recogida de la opinión del usuario.
  
5. Describa otros métodos que según su opinión podrían indicar el grado de satisfacción del paciente.

CAPITULO XVIII

EL ABORTO

## 1ª PARTE : FICHA TECNICA

### 1. OBJETIVOS GLOBALES DE LA UNIDAD

La enfermera/o no ejecuta el aborto directamente aunque si puede participar de forma indirecta al administrar ciertos fármacos o colaborar con el ginecólogo en una intervención de interrupción de embarazo.

Esta Unidad presenta algunas consideraciones sobre el aborto (morales y legales), así como la posibilidad de la objeción de conciencia si sus creencias de la enfermera/o, no permiten su participación en la interrupción del embarazo.

#### 1.1. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A HECHOS Y CONCEPTOS

Al finalizar esta unidad temática el alumno será capaz de:

- Diferenciar** entre el aborto provocado y el aborto espontáneo.
- Explicar** las consideraciones en relación a la madre al feto y sociales en el aborto.

-**Describir** los supuestos que despenalizan el aborto según la legislación española.

-**Describir** las recomendaciones de los códigos deontológicos de Enfermería respecto a la "objeción de conciencia".

## **1.2. OBJETIVOS ANALITICOS REFERIDOS A PROCEDIMIENTOS, ACTITUDES Y VALORES**

La Unidad Temática debería incidir en el desarrollo del alumno respecto a:

-**Reconocer y aceptar** las propias creencias respecto al aborto.

-**Respeto** hacia las creencias de las personas respecto a la cuestión del aborto.

-**Reflexionar** sobre las ventajas y limitaciones de la despenalización del aborto.

-**Asesorar** a la mujer embarazada en las opciones alternativas existentes.

## **2. ESQUEMA DE LA UNIDAD**

-Introducción

1. La realidad del aborto.

2. Aspectos morales del aborto.

2.1. Respeto a la vida humana



- 2.2. Distintas perspectivas sobre el estatuto del embrión.
- 2.3 .Consideraciones respecto a la madre, al feto y a la sociedad.
- 3. El aborto en la legislación española
- 4. Actitud de la enfermera/o ante el aborto.
  - 4.1. La enfermera/o como asesora.
  - 4.2. La enfermera/o como cuidadora
- 5. La objeción de conciencia.
- Conclusiones

### **3. ACTIVIDADES**

- Clínica para interrupción de embarazos (dilema)
- Mesa redonda con la presencia de una comadrona, una representante del grupo abortista y una representante del grupo pro-vida y un especialista en temas de bioética.
- ¿Qué opina la comunidad sobre el aborto? (cuestionario).
- Póster sobre el aborto.

### **4. CRITERIOS PARA LA EVALUACION DE LOS ACTIVIDADES**

- \*-Asistencia habitual y participación activa (dilema y mesa redonda) en las clases.
- \*-Colaborar en la confección del cuestionario de opinión sobre el aborto (consensuado en clase), realización de un mínimo de 10 encuestas y colaborar en el análisis de los datos (si es preciso).

\*-Confección de un póster sobre el tema en grupo de hasta 4 alumnos.

#### **5-TEMPORALIZACION**

Esta Unidad requiere 2 horas en grupos y puesta en común.

-2<sup>a</sup> hora: Mesa redonda y coloquio.  
Presentación resultados encuestas opinión.

## **2ª PARTE: DESARROLLO DE LOS CONTENIDOS**

### **INTRODUCCION**

El tema del aborto provocado sólo ha sido mencionado en las entrevistas en una sola ocasión por una enfermera que además era comadrona. Pero en cambio, es un tema al que dedican un capítulo la mayoría de libros de Bioética y que preocupa a la sociedad siendo buena prueba de ello, los artículos que la Vanguardia dedicó a lo largo de un año al mismo.

El papel de la enfermera/o en el aborto provocado, es siempre secundario, reducido al de colaboradora del médico en la realización del procedimiento quirúrgico o la administración de fármacos que provocaran el aborto. Esta posición siempre es más cómoda porque no implica tomar decisiones ya que el médico o la embarazada son quienes las toman.

A pesar de esta situación se ha decidido incluir en el programa por distintas cuestiones: En primer lugar porque como tema clásico de Ética que sigue pendiente de resolver, debe presentarse a los estudiantes y en segundo lugar para que los futuros profesionales de Enfermería sepan que actitud deben mantener ante una embarazada que

solicita consejo profesional para abortar. Y por último que las enfermeras/os que consideren según sus creencias que no deben colaborar en estos procedimientos conozcan el derecho a la objeción de conciencia.

## 1. LA REALIDAD DEL ABORTO

"El aborto es una realidad sociológica. No podemos dejar de reconocer la existencia de este hecho social, cuyo número y cuya importancia tienden a aumentar" <sup>1</sup>. El número de abortos parece considerable, con un porcentaje que oscila entre un 30% de los nacidos en los países donde está legitimizado y un 20% donde no es legal.

Se entiende por *aborto* interrupción de un embarazo, que consiste en "La salida del embrión o feto del útero antes de que pueda vivir por sí mismo, es decir, antes de aproximadamente de la semana 22 de gestación"<sup>2</sup>. Médicamente se distinguen dos clases de aborto: el espontáneo y el provocado. El aborto *espontáneo* es el que se produce por causas naturales, sin intervención especial humana. El número de abortos espontáneos es

---

1) VIDAL, M Moral profesional para ATS (enfermeras...) Madrid: Ed. P.S. 1978 pp.57.

2) GARDNER, Rex en "Interrupción del embarazo" en SCORER/WING, Problemas éticos en medicina, Barcelona :Ed. Doyma 1983 pp.82.

bastante elevado: superior al 10% de los embarazos y es un fenómeno fisiológico que tiende a lograr una adecuada selectividad. El aborto *inducido o provocado* es el que debe a una intervención especial del hombre a causa de alguna de las indicaciones siguientes: *Indicación eugénica* si se provoca el aborto para liberarse de un feto con deficiencias congénitas; por *indicación médica o terapéutica* con el objetivo de salvar la vida o la salud de la madre; *Indicación social*, si se realiza para no aceptar una carga social o económica que comporta y por último cuando con la indicación del aborto se pretende paliar un fallo o deshonor social.

El aborto provocado desde el punto de vista jurídico puede ser *legal* si está tolerado por la ley vigente del país se denomina *ilegal o criminal* si se sale de ella.

El juramento hipocrático determina una postura definida del médico al respecto:

"Nunca daré a nadie, para complacer, un remedio mortal ni un consejo que le induzca a su pérdida; asimismo, nunca daré a una mujer un pesario abortivo. me conservaré para mi vida y mi arte"<sup>(3)</sup>

Las cuestiones referidas al inicio y al final de la vida siempre han sido controvertidas, a lo largo de los

---

3) Juramento hipocrático (punto 3º).

siglos, aunque la tendencia de las últimas décadas las leyes del aborto se han suavizado en numerosos países, llegando a considerarse el aborto como un método de anticoncepción más y como una forma de detener la explosión demográfica mundial.

La tecnología avanza con tal rapidez que podría llegar un día en que el aborto no sea necesario (4), aunque hoy por el momento es necesario volver al antiguo debate.

## **2. ASPECTOS MORALES DEL ABORTO**

Pero la cuestión de fondo "de todas las cuestiones morales y jurídicas, sobre el aborto existe una realidad: la vida humana. Pero ¿como definimos la vida humana? ¿cuando comienza la vida humana?...¿cuando podemos constatar la existencia de un ser personal en el desarrollo de la vida intrauterina?..."<sup>5</sup> . El tema es lo suficiente complejo que ninguna rama del saber humano tenga la exclusiva para determinar el comienzo de la vida humana y se precisa abordar el tema de forma interdisciplinar.

---

4) FERRATER Y MORA Ética aplicada. Del aborto a la Eutanasia

5) VIDAL, M. op. cit. pág. 58.

## **2.1. Respeto a la vida humana**

El respeto de la vida humana es un imperativo ético (M.Cuyás), respaldado tanto desde la *Teología* (5° mandamiento: no matarás), la *Filosofía* y la *Declaración Universal de los derechos humanos* (10-Diciembre de 1948). Esta última dice:

"Art. 1. Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y , dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros..."

"Art.3. Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona"

La iglesia católica afirma que "el ser humano ha de ser respetado- como persona (no afirma que lo sea ya)- desde el primer instante de su existencia.<sup>6</sup>

## **2.2. Distintas perspectivas sobre el estatuto del embrión**

*El estatuto del embrión* significa "el conjunto de derechos y obligaciones a que da lugar su relación con el

---

<sup>6</sup>) *Donum Vitae* (I,1) citado por M. Cuyás en "Dignidad de la persona y el estatuto del embrión humano en Labor hospitalaria ,Vol XXII núm 218, Octubre-Diciembre 1990, pp.334

mundo que le rodea" (M. Cuyás) Pero, respecto a si el embrión puede ser considerado persona o individuo, diferentes disciplinas aportan sus puntos de vista.

Desde la perspectiva ontológica existen tres interpretaciones: Genómica, estructural y nidatoria o "del día 14." La interpretación *genómica* es la más radical al considerar que en la primera célula del nuevo ser (*zigoto*), ya tiene en la configuración genética, la naturaleza humana además de estar dotada de las características propias que lo distinguen de los demás y gracias al desarrollo (crecimiento y diferenciación) irá actualizando las potencialidades del ser personal.

La interpretación *estructural* considera insuficiente el contenido genético característico de la especie humana y la individualidad propia del zigoto para reconocer en él la dignidad de ser humano. El zigoto aún necesita incorporar a la información genética de sus cromosomas, nuevos materiales que cambian cualitativamente sus estructuras y aquí la interacción con el sistema biológico informativo de la madre es muy determinante. Según la interpretación estructural, hasta el fin de la 8ª semana no alcanza el embrión la complejidad estructural y funcional requerida para considerarlo en sí mismo al ser personal.



Otra interpretación es la que considera que a partir de la *nidación* , sobre el día 14, en que suele terminar el proceso nidatorio, ya puede identificarse como una persona.

Desde la *perspectiva psicológica* e interpretación cultural, se considera que una persona es un sujeto libre, que juzga bien por sí mismo y reconoce la misma prerrogativa en los demás: Su dignidad autonomía estriba en el querer autónomo. Se accede progresivamente a ser persona con la adquisición de responsabilidad y se va dejando de serlo con la pérdida de las facultades mentales. Ni el recién nacido ni el demente senil son personas...

Desde la *perspectiva jurídica*, se intenta dar soluciones prácticas a los problemas planteados en torno al estatuto del embrión, sin comprometerse en definir los derechos del cigoto sino la responsabilidad colectiva respecto a él.

Repasadas las diferentes perspectivas se observa que ninguna de ellas ofrece una respuesta definitiva respecto a afirmar o negar si el embrión es o no persona, aunque con una probabilidad mayor o menor , lo será (si se respeta). Por tanto la respuesta sobre el estatuto del embrión sólo es posible partir del planteamiento ético de la cuestión.

### **2.3. Consideraciones sobre el aborto, respecto a la madre, al feto y a la sociedad**

En el aborto están implicados la madre, el feto y la sociedad con unas circunstancias, que sin duda dificultan el encontrar una respuesta completamente satisfactoria.

*Las consideraciones respecto al feto, nos muestran que para muchos el feto es inviolable sean las sean las circunstancias que le rodean. "La Iglesia Católica, considera que el feto es inviolable pero su sacrificio es justificable si es consecuencia del tratamiento quirúrgico de alguna dolencia potencialmente fatal para la embarazada (como cáncer uterino, embarazo ectópico... e incluso algunos autores amplían esta opinión si la continuación del embarazo supone peligro grave para la vida de la madre" (Rex Gardner 1983).*

Sin embargo hay determinadas situaciones en que la continuación del embarazo no pone en peligro la vida de la madre de forma inminente pero si puede representar un deterioro físico serio o incluso trastorno mental.

*Consideraciones en torno a la madre, indican que la mujer tiene derecho absoluto sobre su propio cuerpo, considerando al feto como una masa de células dentro de la mujer que puede desechar, pero esas células a partir*

del segundo trimestre de gestación forman un feto que se encuentra perfectamente formado. Se tiende a prestar mucha atención a la mujer y poca al feto.

También se insiste en que los niños que no son deseados corre más riesgo de malos tratos, sin embargo los estudios de los padres que maltratan a sus hijos no apoya esta opinión.<sup>7</sup>

*La realidad social*, nos señala que las circunstancias socio-económicas complican la toma de decisiones. Para una madre de una gran familia que debe trabajar muchas horas para procurar una alimentación digna de sus hijos un nuevo embarazo puede complicarle mucho las posibilidades de seguir trabajando.

También es cierto que las mujeres con recursos el aborto no era ningún problema ya que siempre han podido recurrir a médicos que de forma privada practican interrupciones del embarazo o bien podían acudir a países extranjeros donde el aborto era legal.

Las mujeres con pocos recursos que desean abortar deben ponerse en manos de personajes que de forma

---

7) En un estudio de 500 casos que se hizo en California, el 90% de los niños maltratados eran producto de embarazos deseados citado por V. VOMBERGER La ética de la enfermera, Buenos Aires: Ed. Científica Interamericana 1987 pág.104

clandestina y sin los medios imprescindibles realizan abortos que pueden poner en peligro a la embarazada.

Es en esa línea de justicia por la que se ha ido legislando sobre la despenalización del aborto en determinadas circunstancias.

### **3. EL ABORTO EN LA LEGISLACION ESPAÑOLA**

La legislación española castigaba el aborto excepto en los casos en que estuviese en peligro la vida de la madre. Con el objetivo de remediar esta situación se redactó un proyecto de ley orgánica de reforma del artículo 417 bis del Código penal, que despenalizaba estas prácticas en determinadas circunstancias.

Tras bastantes vicisitudes en 9/1985 de 5 de julio queda despenalizado el aborto cuando se den algunas de las siguientes circunstancias:

- Grave peligro para la vida o salud física o psíquica de la embarazada.
- Embarazo causado por violación
- Presunción del nacimiento del feto con graves taras físicas o psíquicas.

La ley establece límites temporales a la práctica del aborto y lo condiciona al consentimiento por la mujer y a su realización por un médico.

Sin embargo, la principal dificultad para aplicar la ley ha sido la resistencia de amplios sectores sanitarios a practicar el aborto, amparados en sus razones morales. En algunas provincias ha sido imposible encontrar un sólo facultativo que quiera practicar un aborto. Todas esas dificultades producen demora y en muchas ocasiones se supera la fecha límite de 12 semanas de embarazo para practicar el aborto.

Estas contradicciones dan como fruto que el primer año de la aplicación de la ley sólo se practicaron 200 abortos legales, frente a los 27.000 posibles con los supuestos recogidos en la ley y los 100.000 que se calcula que se han efectuado entre España y el extranjero<sup>8</sup>.

Es previsible que se reforme la ley con la introducción "del aborto por motivaciones socio-económicas". Es curioso que ya en 1936 en la "Generalitat de Catalunya" se publicara un decreto de la presidencia, suscrito por el *conseller* primer, Sr. Josep Tarradellas

---

8) MARTIN MATEO, Ramón en Bioética y Derecho, Barcelona: Ed. Ariel, 1987 pp.90

que autorizaba la interrupción artificial del embarazo en los establecimientos sanitarios de la Generalitat, prohibiendo la práctica privada del aborto.

Los criterios eran simples: que no se superara el límite de los tres meses de gestación (excepto si existían razones terapéuticas) se hacía a petición de la interesada y con el reconocimiento médico que se limitaba a acreditar la capacidad vital y la resistencia para la intervención de la interesada.

Posiblemente en la medida en que la Medicina evolucione y la mujer embarazada pueda decidir y realizar el abortar justo después de una posible concepción (tomando una pastilla por ejemplo), la cuestión quedará bastante despejada.

#### **4. ACTITUD DE LA ENFERMERA ANTE EL ABORTO**

Al igual que en otros temas se recomienda que en la cuestión del aborto, la enfermera clarifique sus valores y creencias respecto al mismo, lo que permitirá decidir si está preparada para dar atención a este tipo de pacientes, aceptando los valores o creencias distintos a los suyos.

Las enfermeras/os que se oponen al aborto por cualquier razón, pueden verse obligada por muchos motivos (horarios, dinero, ubicación, disponibilidad...) a trabajar en un sitio que proporciona estos servicios y esto puede influir en la calidad de la atención prestada. Las enfermeras que más apoyan el derecho de libre elección de las mujeres respecto al aborto, son las más idóneas para trabajar en una unidad de abortos.

Si la enfermera/o no clarifica su postura respecto al aborto puede suceder que trate a las pacientes con desprecio y desdén porque en el fondo rechazan el procedimiento del aborto<sup>9</sup>.

Las funciones básicas de la enfermera en el área del aborto son dos: consejera y cuidadora.<sup>10</sup>

#### **4.1. la enfermera como asesora o consejera.**

"Las enfermeras suelen ser las primeras profesionales de la salud que entrevistan a la mujer embarazada que quiera discutir la posibilidad del aborto. La tarea de asesora es vital para la salud y bienestar de

---

<sup>9</sup>HENDERSHOT/GRIMM en " Abortion Attitudes Among Nurses and Social Workers" en American Journal of Public Health, nº5,64:438

<sup>10</sup> THOMPSON/THOMPSON Ética en Enfermería, México: Ed. El Manual Moderno, 1984 pp.115.

esas mujeres embarazadas y la manera en que la enfermera se enfrenta a ese difícil papel puede influir en que la mujer decida terminar o continuar con su embarazo. También puede influir en el modo en que esa mujer acepte la decisión que haya tomado".<sup>11</sup>

Muchas mujeres se acercan a la enfermera con la posibilidad de investigar sobre el aborto, pero sin haberse decidido llevarlo a término. La mujer puede estar en un momento de confusión mental, emocional y moral. La decisión primera será si se sigue adelante con el embarazo o si se termina con él. En este proceso hay que resolver quién decide y cómo lo hace.

La enfermera/o ofrece información, ayuda y guía a la mujer embarazada en el proceso de toma de decisiones, respetando el derecho que la persona tiene de decidir por sí misma. Diversos autores<sup>12</sup>proporcionan la siguiente guía en la asesoría para casos de aborto: El primer paso consiste en *escuchar* la historia de la mujer, después de cual le anima a que *exprese sus emociones*, ayudándola a examinar sus propios sentimientos. En este momento la

---

11) THOMPSON/THOMPSON obra cit. pp. 118

12) KELLER/COPLÉNAD "Nursing Interviews Helpful at Abortion Center" en *American Journal Nursing*, nº2, feb. 1971 pp.352 y RYDEN, M. "An approach to Ethical Decision-Making" en *Nursing Outlook*, (Nov. 1978) pp. 705-706, citado en THOMPSON/THOMPSON *obr. cit.* pp.119.



enfermera proporcionará datos relacionados con el procedimiento del aborto además de las opciones alternativas (embarazo y adopción), valorando las consecuencias de cada opción para ayudarle a tomar la decisión. Por último paso es insistir a la mujer que se *haga responsable* de su propia vida y que actúe con *autonomía y de acuerdo a sus valores propios*.

#### **4.2. La enfermera como cuidadora**

Las enfermeras que cuidan a las mujeres que se someten a un aborto o colaboran con el médico durante la intervención , deben reflexionar sobre si sus creencias influyen en su actitud repercutiendo en una disminución de la calidad de los cuidados ofrecidos. Llegada esta situación debería replantearse un cambio de unidad, es decir alejarse de la problemática generada por el aborto.

#### **5. LA OBJECCION DE CONCIENCIA**

El código de los colegios de Catalunya es claro en su punto 42:

"Todo profesional de Enfermería tiene derecho a negarse a colaborar e acciones contrarias a su conciencia sin que pierda su puesto de trabajo nis us derechos profesionales. En situaciones de urgencia, procurará que lso derechos del enfermo/usuario sean debidamente atendidos".

También en el código del Consejo Nacional (art. 22), queda reflejado este derecho:

"De conformidad en lo dispuesto en el artículo 16.1 de la Constitución española, La enfermera/o tiene, en el ejercicio de su profesión, el derecho a la objeción de conciencia que deberá ser debidamente explicitado ante cada caso concreto. El Consejo General y los Colegios velarán para que ninguna enfermera/o pueda sufrir discriminación o perjuicio a causa del uso de este derecho.

Sin embargo, las cosas no son tan fáciles ya que en situaciones de emergencia en que si no se practica el aborto puede morir la madre, la objeción de conciencia del equipo sanitario (médicos y enfermeras/os) puede perjudicar en gran manera a la embarazada. También se perjudica a la embarazada con retrasos, desplazamientos a otro hospital (a veces de otra provincia) etc.

Además considerando que en la actualidad las enfermeras pasan de 3 a 4 años interinas antes de tener un puesto de plantilla, les será muy difícil mantener una objeción de conciencia y conservar su puesto de trabajo. En estos casos no es que se despida a la enfermera/o objetora de conciencia, sino que simplemente no se le renueva el contrato.

## **CONCLUSIONES**

El aborto provocado es un tema polémico desde hace siglos y es posible que lo siga siéndolo durante otros, y si bien la decisión de abortar no la toma la enfermera/o y pero a menudo debe asesorar, cuidar a la mujer que ha abortado y/o colaborar con el médico en la realización del procedimiento.

Pero alguna de estas colaboraciones pueden crear problemas de conciencia a la enfermera/o, que tiene el recurso de apelar a la objeción de conciencia, siempre que con ello no perjudique los derechos de las pacientes.

### 3ª PARTE: ACTIVIDADES

#### 1. COMPRENSION Y DISCUSION DE LOS CONTENIDOS

Después de la lectura de los contenidos intente responder a las siguientes cuestiones de forma individual o en grupos de 4-6 alumnos para su mejor comprensión:

-¿Podría explicar en que consiste el aborto provocado?

-¿Podría explicar, cuando se puede considerar que el embrión es un ser humano según las perspectivas: Ontológicas, psicológicas y jurídicas?

-¿Qué consideraciones respecto al feto puede explicar?

-¿Qué consideraciones en torno a la madre puede explicar?

-¿Qué circunstancias socio-económicas complican la toma de decisiones?

-Explique las circunstancias en las que el aborto está despenalizado en la legislación española .

-Los códigos deontológicos , ¿Cómo recogen la objeción de conciencia?.

-Explique los pasos que debe seguir la enfermera como asesora o consejera de una mujer embarazada que solicita información para la realización de un aborto.

## 2. CLINICA PARA INTERRUPCION DE EMBARAZOS (Dilema)

Este relato corresponde a una experiencia real, recopilado por Bárbara Tate, gracias al proyecto del C.I.E.<sup>13</sup> en el que las creencias de una enfermera sobre el aborto, le crean problemas de conciencia. Léalo en grupo de 6 alumnos y proceda a su análisis y discusión. Las preguntas de reflexión pueden orientar las discusiones.

### D I L E M A

"En mi calidad de enfermera tengo un profundo respeto por la vida y, por lo tanto, para mí el aborto no es compatible con ese respeto que la vida merece. Trabajo actualmente en una clínica donde se practican aborto y, parte de mi trabajo consiste en la preparación del material necesario para esa intervención y presto asistencia al médico que la lleva a cabo en la sala de operaciones. Si el embarazo lleva más de 12-14 semanas la técnica es diferente, pero debo aún proceder a la preparación del material, asistir a la operación y ayudar a la expulsión del feto.

---

<sup>13</sup>) TATE, Bárbara L. Dilemas de las enfermeras. Consideraciones éticas del ejercicio de la Enfermería, Ginebra, Consejo Internacional de Enfermeras, 1973 pp.10-11.

Ayudo a la paciente y le proporcionó todo lo que necesita; debo también ocuparme del feto que, a veces, veo vivir por breves instantes y morir, lo mido y dispongo de él. Todas estas actividades hacen que intervenga por orden médica, en la supresión de un ser humano incapaz de defenderse, en la destrucción de una vida. Esto está en contradicción con mi conciencia, no actúo de acuerdo con el respeto a la vida que considero esencial.

No soy la única que se ve enfrentada a este problema y no veo otra salida que la de renunciar a este trabajo. Pero reconozco que ésa no es la solución para las enfermeras y que el conflicto persiste".

### ***Preguntas de reflexión***

1." ¿Debe una enfermera aceptar un trabajo en una institución cuando la filosofía y el tipo de servicios están en oposición con sus ideas?"

2."¿A quién podía haber acudido esta enfermera en busca de consejos y orientación?"

3."Renunciando a su cargo ¿se contribuye a solucionar el problema?"

4. "¿Había otra solución que la de renunciar?"

### **3. MESA REDONDA SOBRE EL ABORTO**

Con el fin de tener un amplio abanico de perspectivas de un tema tan polémico sería conveniente disponer de la presencia de una comadrona, una representante del grupo abortista y una representante del grupo pro-vida (o similar) y un especialista en temas de bioética, coordinados por un moderador (podría ser el profesor de la asignatura, ya que conoce el grupo y puede conducir mejor el coloquio).

Se ofrecerá unos 10 minutos como máximo a la componente de la mesa para exponer su punto de vista y después de las mismas se abrirá un turno de palabras, en el que los alumnos presentes pueden preguntar o rebatir a los ponentes.

Al final el moderador intentará presentar unas conclusiones de todo el proceso.

**4. ¿QUE OPINA LA COMUNIDAD SOBRE EL ABORTO?  
(Cuestionario).**

Cuando una persona tiene unas creencias muy arraigadas puede llegar a creer que la mayoría de personas coincide con su forma de pensar. Este ejercicio pretende que con la realización de un mínimo de 10 entrevistas a personas nos acerquemos a por lo menos una persona con creencias arraigadas también pero contrarias a las propias.

Se confeccionará un cuestionario en clase y cada alumno durante una semana, entrevistará a 10 personas que sean de todas las edades y no familiares. En la clase siguiente se analizarán los datos obtenidos y se perfilarán unas conclusiones, evidentemente con muchas limitaciones por las muchas variables no controladas en este estudio.

## **5. POSTERS SOBRE EL ABORTO**

Ilustrar un tema como el aborto puede ayudar a comprender las razones que le convierten en una cuestión tan polémica. Se trata de que los alumnos en grupos de hasta 4, confeccionen pósters en los que desarrollen aspectos concretos respecto al mismo.

Cuando estén confeccionados se presentarán en clase y los asistentes decidirán qué posters tienen más calidad y/o interés y pueden exponerse en las paredes del aula.