

EL SURGIMIENTO DE LA BIOÉTICA Y SU IMPORTANCIA EN LA ATENCIÓN
DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Vivian Vanessa Arenas V.

Universidad de la Sabana

Diplomado en Psicología de la Salud

Junio 9 del 2006

Resumen

El notable y acelerado avance en la creación de nuevas teorías de conocimiento y avances tecnológicos han generado gran impacto sobre el medio, teniendo consideraciones sociales y éticas. Esto se refleja, como lo mencionan Pardo (2004); Escalante, G y Escalante, K (2002) en el desarrollo de sofisticadas técnicas de reanimación y prolongación artificial de la vida, a costa, en muchas ocasiones, de sufrimientos exagerados e inútiles para las personas a quienes se aplica; Llevando como lo afirma Lolas, (1997) a necesitar una disciplina que, desde un nuevo enfoque tuviera en cuenta las características de pluralismo cultural de las sociedades actuales, que relacionara el conocimiento del mundo biológico y tecnológico, con la formación de actitudes y el desarrollo de políticas encaminadas a conseguir el bien social. Ya que como lo dicen Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2002b): “conseguir que tenga una buena muerte es cumplir con el deber que tiene la comunidad de proteger y cuidar la vida de todos sus componentes, como una reverencia a la vida misma, mientras esta brille en un ser humano” (p. 58).

Palabras Claves: Avances Tecnológicos, Técnicas de Reanimación y Prolongación Artificial de la vida, Bioética, Cuidados paliativos.

Abstrac

The notable and accelerated technological advance in the creation of new theories of knowledge and advances has generated great impact on means, having social and ethical considerations. This is reflected, as they mention Pardo (2004); Escalante, G and Escalante, K (2002) in the development of sophisticated techniques of resuscitation and artificial prolongation of the life, to coast, in many occasions, of exaggerated and useless sufferings for the people to those who it is applied; Taking as it affirms Lolas, (1997) to need a discipline that, from a new approach it considered the characteristics of cultural pluralism of the present societies, that related the knowledge of the biological and technological world, with the formation of attitudes and the development of directed policies to obtain the corporate property. Since as Astudillo, W. and Mendinueta, C. (2002b) say to it: “to obtain that it has a good death it is to fulfill having that has the community to protect and to take care of the life of all its components, like a reverence to the same life, while this shines in a human being” (p. 58)

Key words: Technological advances, Technical of Resuscitation and Artificial Prolongation of the life, palliative Cares, Bioethics.

EL SURGIMIENTO DE LA BIOÉTICA Y SU IMPORTANCIA EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS

En los últimos años se ha dado un notable y acelerado avance en la creación de nuevas teorías de conocimiento y avances tecnológicos que han generado gran impacto sobre el medio, teniendo consideraciones sociales y éticas. Cinta, (s. f); Franco, (2000); Ibáñez, (2002) y Portillo, (2002) señalan en sus obras que la tendencia de la vida actual esta marcada por una amplia transformación de los sistemas, a causa del abrumador desarrollo de la ciencia, la tecnología y principalmente la biotecnología, que están alterando y modificando las concepciones valorativas en los cuales descansan las sociedades democráticas modernas. Este hecho actualmente se refleja en las Unidades de Cuidados Paliativos, donde hay una gran preocupación por competir y demostrar la eficacia de nuevos equipos tecnológicos sanitarios, dejando de lado y olvidando que, lo primordial en estos casos es el bienestar de la persona; por ejemplo, en lo que respecta a la asignación de estos equipos hay aquellos a quienes se excluye de su uso y llegan muchas veces a perder su vida sin que su muerte sea digna, pues hay quienes dicen que ya para qué hacer algo por ellos sí de todas formas van a morir .

Por otro lado, como lo mencionan Pardo (2004); Escalante, G y Escalante, K (2002) el desarrollo de sofisticadas técnicas de reanimación y prolongación artificial de la vida, a costa, en muchas ocasiones, de sufrimientos exagerados e inútiles para las personas a quienes se aplica, y otras circunstancias parecidas a éstas suscitan, cuando menos, inquietudes morales que exigen análisis, reflexión y un examen riguroso de conciencia fundamentado en la adopción de conductas y medidas nuevas que sean acordes con el resultado del mismo y la dignidad de la persona.

“El resultado al que se llega es dramático: si es muy grave y preocupante el fenómeno de la eliminación de tantas vidas humanas incipientes o próximas a su ocaso, no menos grave e inquietante es el hecho de que a la conciencia misma, casi oscurecida por condicionamientos tan grandes, le cueste cada vez más percibir la distinción entre el bien y el mal en lo referente al valor fundamental mismo de la vida humana” (Ortiz, 2006 a, párraf. 2).

Ortiz (2006b), dice que: “en este momento la situación es diferente y el concepto de muerte ha cambiado con el devenir de la historia que ha sido arrastrado por la ciencia y la tecnología” (párraf..6). Pues para este autor hoy en día “El objetivo próximo de la medicina actual es la prolongación de la vida hasta los doscientos años, con una total conservación de la juventud y de la belleza” (párraf.f.8), lo cual le lleva a decir que: “Definitivamente el proceso diagnóstico de la enfermedad se ha ido especializando, pero con el avance en los sistemas invasivos también el diagnóstico de la muerte ha cambiado. Esto pone de manifiesto un dilema clásico en la Bioética actual” (párraf.. 6)

La ética médica o, mejor, de las profesiones de la salud, ha existido siempre, pero determinadas circunstancias han influido en la aparición de una disciplina que intenta superar las limitaciones en que se estaba viendo involucrada la ética profesional y toda la complejidad de los problemas derivados del gran desarrollo tecnológico. Es por esto que Lolas, (1997) afirma que se hacía necesaria una disciplina que, desde un nuevo enfoque tuviera en cuenta las características de pluralismo cultural de las sociedades actuales, que relacionara el conocimiento del mundo biológico y tecnológico, con la formación de actitudes y el desarrollo de políticas encaminadas a conseguir el bien social e individual, para así contribuir al discernimiento entre lo técnico y la licitud ética, y abarcar más cuestiones que el puro que hacer o labor profesional, sin limitarse a establecer los deberes

del personal de la salud desde la perspectiva de una etiqueta profesional, sin dejar de un lado la condición de “persona” que tiene tanto los profesionales de la salud como los pacientes que demandan sus servicios.

Este artículo se iniciará dando la definición de la bioética y la historia de su aparición para un desarrollo posterior en relación con el manejo en los pacientes en cuidados paliativos.

“La bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizados a la luz de los valores y principios morales” (Calva, 2006, párraf.1)

Sin embargo, Editores, (1997) afirman que “No existe una definición de bioética universal, siendo una disciplina joven que busca su sitio en un mundo cambiante, en el que algunos poseen su acento en verla como el lugar de confrontación interdisciplinaria entre las ciencias biomédicas y ciencias humanas, otros hacen de la reflexión bioética, una reflexión moral y otros la separan de la Deontología, de la Medicina Legal y los derechos humanos para buscarle una función y lugar propios” (párraf.. 3)

“En 1970, el oncólogo Van Rensselaer Potter, en el artículo “The Science of Survival” acuñó el término bioética” (Calva, 2006, párraf..2)

Esta disciplina había tenido un nacimiento bilocalizado en Madison, Wisconsin y en Washington DC. Fue Van Rensselaer Potter, de la Universidad de Wisconsin quien primero lo acuñara, y fue Andres Hellegers de la Universidad de Georgetown, quien interesándose en la ya existente palabra “bioética” la usó por primera vez de forma institucional para denominar el área enfocada en investigación que llegó a ser un campo académico de enseñanza y un movimiento relacionado con política pública

y las ciencias de la vida (Reich, 2003, p.5)

“Para Potter, un investigador en oncología, la palabra bioética tenía un significado medioambiental y evolutivo, mientras que Hellegers, el obstetra/fisiólogo fetal/demógrafo holandés, quien fue el instrumento para fundar el instituto de ética de la Universidad de Georgetown, junto con otros colegas usaban el término de manera menos amplia, para aplicarlo a la ética médica y a la investigación biomédica” (Reich, 2003, p.5).

“Potter identificó, así mismo el dominante problema humano que lo llevó a llamar la atención sobre esta nueva área que llamó bioética. Era el problema de supervivencia: la cuestionable supervivencia de las especies humanas y la aún más cuestionable de las naciones y culturas” (Reich, 2003, p.7 citando a Potter, 1971).

Reich, (2003) afirma que para Potter “Su objetivo era identificar y promover, a la vez, una óptima adaptación humana, necesaria dentro de este medio ambiente, para sostener y mejorar el mundo civilizado”(p.7).

Además Reich, (2003) describe que Potter propuso dedicar de forma especial o exclusiva, un estudio y una evaluación de la adaptación evolutiva, psicológica y cultural. Esto, a su vez, implicaría una participación racional pero cautelosa en el proceso de la evolución biológica y cultural, de tal suerte que pudiéramos identificar y comprometernos con la clase de progreso científico, cultural e intelectual que requiere la valiosa supervivencia humana. “Donde el objetivo último de la disciplina, como lo vio Potter fue no sólo enriquecer las vidas individuales, sino prolongar la supervivencia de la especie humana en medio de una aceptable forma de sociedad” (p.7)

En relación con lo anterior Sgreccia, (1996) afirma que: La bioética, en el sentido propio del término, surgió en Estados Unidos. Potter detectó en sus escritos el peligro

que corría la supervivencia de todo el ecosistema por la ruptura entre los dos ámbitos del saber: el científico y el humanístico. El único camino de solución posible ante la catástrofe inminente fue establecer un puente entre las dos culturas, la científica y la humanística-moral. La bioética se debe ocupar de unir la ética y la biología. “La bioética tiene por tarea enseñar cómo utilizar el conocimiento, es una ciencia de la supervivencia” (p.16).

Por lo cual Calva, (2006) dice que: “El núcleo conceptual en que se fundamenta el nacimiento de la bioética es la necesidad de que la ciencia biológica se plantee preguntas éticas, es decir, que el hombre se interrogue sobre la relevancia moral de su intervención” (párraf..4)

“La ética debe encontrar sus normas y su fundamentación no fuera del mundo biológico, sino en las leyes mismas de la naturaleza. Potter, aunque advertía que era urgente constituir una nueva ciencia, no definió sus problemas éticos específicos” (Calva, 2006, párraf..6).

Para Hellegers quien estuvo al frente de la presentación del término “bioética”-unido a un campo de aprendizaje y un movimiento social-en los mundos de la academia, las ciencias biomédicas, el gobierno y los medios. Él estableció y dirigió el primer Instituto en el mundo, dedicado específicamente a la “bioética”, un instituto universitario único en su constitución interdisciplinaria.... El nombre original del Instituto Kennedy en su fundación en 1971: El Instituto Joseph y Rose Kennedy para el Estudio de la Reproducción Humana y la Bioética. (Reich, 2003.p.8)

Es decir, como lo afirma Reich (2003), Hellegers facilitó el desarrollo de la bioética estimulando la reflexión y las ideas en otros, a través de su constante y

convinciente diálogo, por ésto describió su papel en la bioética como “una persona-puente entre la medicina, la filosofía y la ética” (p.13)

Calva, (2006) comenta que en el paso de la ética médica a la bioética existen cuatro etapas: la ética médica hipocrática, la moral médica de inspiración teológica, la aportación de la filosofía moderna, y la reflexión sobre los derechos humanos.

Hoy en día la palabra bioética es muy usada y se podría decir que está de moda, aunque es un término que todo el mundo menciona sin saberlo a profundidad, genera en el medio grandes expectativas, pues el trabajo bioético supone una ética de actos y una ética de la persona. Para Serani (1998), “la tradición filosófica nos enseña que existe otro modo de enfrentarse de modo teórico y práctico a la realidad de lo moral. Este consiste en focalizar la atención no tanto en la bondad o malicia del acto sino en el bien del que actúa” (p.107). Es decir, lo más importante no es la determinación teórica o del acto que se establezca, sino la perfección o crecimiento interior que logra la persona con la acción o determinación, teniendo en cuenta todas las disposiciones actuales del sujeto y las circunstancias particulares de la acción. “Se trata más que del bien de la obra del bien del que obra... Toda acción libre nos compromete íntegramente, desde dentro, modificando nuestro ser, para bien o para mal, confirmando o frustrando una historia personal e incommunicable” (Serani, 1998, p.107-108)

Arango (1998), afirma: “El comportamiento del médico fue pasando de un estilo autoritario y patriarcal a otro liberal y democrático. También el comportamiento del enfermo fue modificándose, pasando de un papel dependiente a una postura igualitaria, e incluso prepotente en algunos casos, en función de la estructura de la administración de la salud” (p.113)

Por otro lado, Arango (1998) señala que el deterioro de la imagen del médico al

transformarse en un técnico y expendedor de tecnología y farmacopea, lleva a la pérdida de contacto y compromiso interpersonal, pues el médico se transforma en un asalariado con carácter “funcionarial”, al que se le exigen prestaciones por las que el enfermo paga. Esto hace que el enfermo se considere como un consumidor de servicios médicos que paga y a los cuales tiene derecho; servicios que exige, ya no solicita, en términos de máxima calidad, en los que se toma conciencia de que es un “sujeto de unos derechos y deberes concretos como usuario de estos servicios sanitarios y, en general, como enfermo que sufre en y ante la colectividad.”(p.114).

Para Escalante, G y Escalante, K., (2002) el estar ‘sano’ quiere decir sentirse bien y asumir conductas protectoras del estado de salud actual para evitar enfermarse. Mientras que estar ‘enfermo’ significa ausencia de salud, expresada en términos de: “(a) signos objetivos que indican que el cuerpo no está funcionando bien (presión arterial alta, por ejemplo) y (b) signos subjetivos de daño físico (dolor, náuseas, insomnio, etc.)” (p.40). Además Escalante, G y Escalante, K., 2002 hacen una comparación entre los diferentes modelos en los cuales para el modelo biomédico, la enfermedad supone alguna clase de desajustes en procesos fisiológicos oriundos de trastornos bioquímicos, heridas, infecciones, etc. Mientras que para el modelo biopsicosocial el asunto se plantea en términos de un juego entre aspectos biológicos, psicológicos y sociales que de algún modo afectan uno o varios sistemas interconectados en la persona sana.

El modelo biomédico ha sido sumamente útil en la generación de tratamientos y vacunas que suponen avances notables en la lucha contra las enfermedades infecciosas, pero ahora se reconoce que hay aspectos individuales del paciente (su historia y relaciones sociales, su personalidad y estilo de vida, sus procesos mentales y biológicos) que deben ser

considerados al intentar una conceptualización más integral de ambas nociones. En cualquier caso, la proposición formal es que ‘salud’ y ‘enfermedad’ en realidad son un continuo en uno de cuyos lados se sitúa la muerte y en el otro el bienestar (Bradley, 1993).

“De alguna manera, todos somos casos terminales y, al mismo tiempo, siempre que tengamos un aliento de vida, todos somos saludables” (Escalante, G y Escalante, K., 2002, .p.40).

El análisis somero de la perspectiva biológica incluye elementos que van desde los procesos y materiales genéticos responsables de las características heredadas hasta deformaciones o defectos estructurales, pasando por los modos como el cuerpo responde para garantizar la protección de los sistemas. Además, Escalante, G y Escalante, K., (2002) proponen que la perspectiva psicológica resulta más compleja, pues incluye procesos cognitivos (percepción, aprendizaje, pensamiento, solución de problemas, etc.), procesos emocionales (contenidos emocionales positivos como la alegría y el afecto y contenidos emocionales negativos como la rabia, la tristeza y el miedo) y procesos motivacionales (modelos personales de conducta que tienen que ver con la forma como la gente se aferra a esquemas que tienden al logro de mejores niveles de bienestar). Para finalizar estos autores miran la perspectiva social, en un nivel muy amplio, que incluye las distintas formas en que la sociedad afecta la salud de los individuos, el modo como la comunidad promueve o rechaza conductas asociadas a la salud, y la forma como en la familia son promovidas actitudes, creencias y valores que tienen que ver con lo mismo. “Resulta obvio que cada uno de tales procesos son significativamente importantes en el mantenimiento del equilibrio indispensable del continuum salud-enfermedad” (Escalante, G y Escalante, K., 2002, p.41-42).

Ahora bien, podrán preguntarse a que viene estas consideraciones y que tiene que ver con el trabajo bioético-clínico con los pacientes en cuidados paliativos. Las relaciones médico-enfermo han estado en constante cambio ya que el concepto de hombre y todo lo que incluye este término ha evolucionado. Para esto, se podría preguntar ¿Cuántos trabajadores de la salud dialogan con sus pacientes sobre el momento de la muerte? Por lo general se dice que no debe hacerse porque eso perjudicaría al paciente psicológicamente, pues nadie se imagina que las personas que deben salvar vidas preparen a sus pacientes para morir mejor, sin embargo como Zas, (2002) lo cuestiona “¿no estarán presentes nuestros propios miedos a la muerte, al morir, no será que no estamos preparados para hablar de estos temas naturalmente como se habla del asma, de la diabetes?” (párraf.. 5)

En un mundo que ha enmudecido frente a la muerte, si se considera que la muerte es un fenómeno tan natural, si nosotros como científicos la estudiamos y sabemos que en algún momento es inevitable, ¿por qué entonces como médicos no siempre se dialoga abiertamente en aquellos casos que lo quieran y lo requieran? ¿Se dan cuenta cuántas contradicciones internas, subjetivas, psicológicas tenemos sobre este acontecimiento? (Waltari M, 1955 citado por Zas, 2002. párraf.. 12)

Escalante, G y Escalante, K., (2002) explican como los avances de la medicina, han llevado a que cuadros etiológicos que antes terminaban en la muerte ahora pueden ser controlables, y los enfermos considerados graves pueden vivir aunque en realidad agonizando por períodos de tiempo más prolongados. En adición a esto, los notables logros en cirugía, técnicas de reanimación y transplante de órganos, han prolongado la hora de la muerte, aumentando las expectativas de vida de manera francamente

impresionante. Pero también a llevado a que se de un encarnizamiento terapéutico que ha logrado producir agonías muy prolongadas.

Zas (2002) refiere que en pleno siglo XXI, toda esta situación ha variado, sobre todo en aquellos países donde se ha priorizado el desarrollo del sector de la salud; las ciencias médicas se han ido potenciando justamente para que el hombre viva más, muera más viejo, para que las tasas de natalidad descieran cada día, todos los recursos se ponen a disposición de alargar el final de la vida, se ha cambiado la concepción de la medicina hacia un énfasis en el trabajo preventivo, en fin que hoy en día “para morirse hay que pasar un poco de trabajo” (parraf.. 3) . Por lo tanto este autor refiere que: "Es por esto que tanto la propia formación del médico, como su propia vivencia personal está menos "adiestrada" en el manejo del enfrentamiento a la muerte de sus pacientes, si se tienen mejores condiciones, mejores medicamentos, más recursos y conocimientos, se está más lejos de aceptar que ese paciente que atendemos se nos muera" (Zas, 2002. parraf. 4)

“Todo esto sugiere, por un lado, que enfrentar enfermedades irreversibles en pacientes terminales puede ser un ordenado proceso asignable a la tecnología médica para tratar de extender la duración del sufrimiento y, por el otro, que la resignación de antaño está siendo sustituida por la esperanza, que siempre será por la curación total y por una vida más larga, especialmente si el enfermo terminal es una persona joven” (Escalante, G y Escalante, K., 2002, p. 43).

Para Saunder, (1980) esta manera de ver al enfermo Terminal (como centro de una disputa encarnizada entre la vida y la muerte) ciertamente ha hecho que la misma noción de ‘muerte’ cambie hasta asumir connotaciones sorprendentes. Pensar sobre una persona que agoniza, típicamente produce sentimientos de tristeza, pero, por sobre todo, los sentimientos suelen ser de admiración por el trabajo que los médicos realizan para

mantenerla respirando. “Conversar sobre las cualidades del enfermo moribundo ya no es tan importante como hablar sobre las cualidades de una tecnología médica muy avanzada que se realiza en el centro hospitalario o en la clínica” (Escalante, G y Escalante, K., 2002, p. 43).

Lo anterior se complementa con la teoría de Amaro (1998), quien afirma para poderse referir al tema de la muerte se hace necesario entonces trascender lo relativo al orden teórico y conceptual y adentrarnos "en el mundo de las emociones y la espiritualidad del hombre común, quien a pesar de reconocer que la muerte es el natural colofón de la vida-intenta evadir la confrontación racional de esta verdad" ... al abordar los problemas relacionados con la muerte no resulta suficiente asumir las dificultades que en el orden intelectual se generan, sino que deberían enfrentarse además relacionándolo con los aspectos psicológicos, sociales, culturales, morales, religiosos y legales" (p. 822-824)

Pues como la afirma, Astudillo, W y Mendinueta, C., (2002a) “Cualquiera sea la connotación asignable, una vez que la gente sabe que padece una enfermedad (y muy especialmente si la enfermedad es crónica) se produce una serie de cambios que afectan la percepción de sí mismos y de sus vidas” (p.42). Eso significa que va a haber una gran alteración en los planes que tiene a corto y largo plazo, pero que suelen disiparse a partir del diagnóstico.

Cohen y Lazarus, 1979 dicen que la razón es bastante simple: ser una persona sana, bien capacitada y dueña de una psiquis normal es esencial en la construcción y evaluación de la autoimagen. Lo contrario representa un choque muy serio que no solamente inhabilita sino que también amenaza la visión normal que tenemos de sí mismo y nos hace sumamente vulnerables. De modo que ajustarnos a una enfermedad que potencialmente nos amenaza con la muerte, en realidad es un proceso que, además de que nos incapacita,

también nos llena de incertidumbre y exige de nosotros enormes esfuerzos de adaptación.

El proceso de ajuste como lo describe Astudillo, W., Horcajada, J., y Mendinueta, C (2002c); Escalante, G y Escalante, K., (2002) también va a depender de las características de la enfermedad, pues algunas de las cuales generan cambios en el aspecto y el funcionamiento corporal que resultan vergonzosos y crea exageradas impresiones sobre el impacto social. Además Escalante, G y Escalante, K., (2002) sostienen que “suelen también ocurrir desajustes debidos a las restricciones que la enfermedad impone, a causa del temor desencadenado por los procedimientos médicos aplicados o las consecuencias a largo plazo del tratamiento que se sigue o, también, por efecto de la separación de la familia” (p.42).

“La fase Terminal se inicia cuando el médico juzga que las condiciones del enfermo han empeorado y que no hay alternativas de tratamiento disponible para invertir o para detener el camino hacia la muerte” (Escalante, G y Escalante, K., 2002, p. 44). Además ellos afirman que al mismo tiempo se inicia un tratamiento de tipo paliativo, en el que generalmente se lleva a reducir el dolor y la incomodidad, pero que no debe entenderse como dirigido a resolver definitivamente la situación actual de la persona enferma.

Sancho (2003) afirma que al mismo tiempo, comienzan a plantearse situaciones estresantes que invaden al enfermo, la familia y al equipo médico. Desde el punto de vista físico, se trata de conseguir el bienestar del paciente. Para ello es preciso realizar una valoración de su estado de salud para detectar las necesidades de cada enfermo y focalizar qué cuidados de enfermería requiere. Esto implica un seguimiento diario de sus necesidades, como por ejemplo disminuir su dolor, mejorar su patrón nutricional, de

actividad, sueño-descanso, etc. Al mismo tiempo, Sarafino (1998) explica que la atención psicológica pretende ayudar al paciente a entender su situación, apoyarlo y orientarlo en las diferentes fases de rebeldía, depresión o crisis que pueda sufrir durante el proceso de la enfermedad. Según el Dr. Martín Algarra, director del departamento de Oncología de la Clínica Universitaria, citada por Sancho (2003) dice que: “esta atención psicológica incluye de manera especial a la familia, componente imprescindible en el tratamiento y cuidados del paciente. Pero ante situaciones crónicas e incurables también la familia puede enfermar física y psicológicamente, se desestructura, sufre... Por eso, las familias de pacientes en situaciones de enfermedad incurable o terminal también necesitan una atención adecuada, para que siga siendo un soporte de alivio para el paciente” (párraf.. 23). Por último estos cuidados se complementan con el apoyo espiritual, con la labor del voluntariado y la asistencia social, realizando esta tarea innegable en la práctica, en los hospitales o en los domicilios de los pacientes.

“Morir de una enfermedad terminal supone sufrimiento, deterioro progresivo, dolor y cambios profundos en el bienestar general de la persona. El proceso puede tomar solamente días o semanas o puede durar años. Uno de los factores que afecta seriamente la manera como la persona enferma y su familia se adaptan a la enfermedad Terminal es la edad de la víctima” (Escalante, G y Escalante, K., (2002) p. 43. Ya que no es lo mismo cuando muere una persona de 80 años, que cuando muere una de 20. Sin embargo, “en cualquier situación, adaptarse supone dosis elevadas de ansiedad y de estrés, que, normalmente, pueden ser enfrentadas apelando a distintos factores psicosociales capaces de modificar su impacto sobre el individuo y entre los cuales se mencionan el apoyo social y el sentido de control personal” (Ratlif y Baum, 1990).

“Cuando el enfermo es una persona de edad avanzada el *shock* pareciera ser menor. Los viejos suelen pensar y hablar más sobre sus males y sobre su decreciente salud y aceptan que sus días de vida están por terminar. Cuando, además, realizan una evaluación de su vida pasada y encuentran que han logrado cosas importantes, la dificultad para adaptarse a la enfermedad terminal es menor” (Mages y Mendelsohn, 1979 citados por Escalante, G y Escalante, K., (2002) p. 43). Sin embargo, para los niños en edad preescolar la idea de muerte resulta ser sumamente difusa ya que antes de los cinco años probablemente signifique ‘vivir en otro lugar’ del cual puede regresarse alguna vez, lo cual lleva a que no tenga mucho sentido hablar sobre la muerte con niños tan pequeños como lo explica Escalante, G y Escalante, K., (2002) la mayor parte de las veces los adultos evitan conversar con ellos sobre el tema de la muerte y el asunto suele resolverse con explicaciones como ‘se ha ido y está en el cielo con Jesús’ o ‘se quedó dormida’. Para estos autores, los niños entre los 8-9 años ya pueden entender que la muerte es final, le ocurre a cualquier persona y que hay ausencia de funciones corporales. Cuando es el niño mismo quien padece una enfermedad grave lo normal es que también se evite hablar sobre el tema, con la excusa de evitarle mayores sufrimientos, aunque ellos se dan cuenta del problema y entienden que están realmente enfermos, pero piensan que pronto ocurrirá la recuperación. Sin embargo, después de un tiempo comprenden que su estado es complicado. “En estos casos será necesario establecer con ellos un enfoque serio, honesto y abierto sobre la enfermedad que padecen y ofrecer toda la información que el niño sea capaz de comprender” (p.43). “Entre los adolescentes, morir a consecuencia de una enfermedad terminal supone sentimientos de estar siendo tratado injustamente por la vida y la situación global suele ser analizada como carente de sentido. Comprender que van a perder la oportunidad de realizarse puede originar en ellos comportamientos

emocionalmente complicados, generalmente envueltos en rabia, odio y temor extremos” (Escalante, G y Escalante, K., 2002, p.44).

“La vivencia con un paciente terminal exige del terapeuta que este tenga muy claro la forma en que asume determinados cuestionamientos y valores en relación con la muerte y con el acto de morir, lo que no significa decir que ese profesional tenga que ser totalmente insensible a la muerte".(Saunders, 1980 p.270).

Cuando se habla de la muerte como lo dice Plotquin (2004), se hace de manera abstracta, pues para él uno sabe que es algo que inevitablemente nos va a ocurrir en un futuro lejano. Nadie vive pensando en la proximidad de esa muerte. No materializamos la muerte como un hecho concreto, como objeto de atención o de estudio. Para este autor nos interiorizamos en la filosofía como en el psicoanálisis, más allá de nuestras inquietudes intelectuales, en busca de respuestas a cuestiones propias de la vida, en como mejorar la calidad de ésta última. Pero, ¿qué pasa con la muerte? ¿No es un proceso que también vamos a vivir?

Este “hecho o suceso” ocurre dentro de su historia y de su contexto. Todos morimos, pero cada muerte es diferente, aunque no tan diferente según los individuos, como según las épocas históricas, según los momentos culturales.

Es fundamental resaltar dos grandes riesgos que siempre deben evitar, los profesionales de la salud al abordar el tema de la muerte, al trabajar con pacientes que van a morir o a los que les tienen que realizar un diagnóstico de Muerte Encefálica, según Zas, (2002) son: El primero: nunca correr el riesgo de deshumanizar el contacto con el que muere, buscando siempre nuevas formas de humanizarlo más. El segundo: nunca sobrevalorar las potencialidades personales y psíquicas que como simples humanos

poseen, y prepararse o adiestrarse no sólo en técnicas para resucitar, o para ayudar a morir mejor, o para realizar un diagnóstico eficaz; prepararse también para identificar una queja, para tomar una mano a tiempo, para escuchar lo que el otro necesita en ese momento y para dejar expresar correctamente las emociones que se generan en estos acontecimientos cotidianos de la labor médica (p. 4).

Kübler-Ross (1989); Astudillo, W., Horcajada, J y Mendinueta, C (2002c) comparten la idea que hay cinco fases que la gente en trance de morir sigue y son: Negación, rabia, negociación, depresión y aceptación. Aunque, una investigación posterior de Kalish 1985; Zisook y otros 1995 citados por Escalante, G y Escalante, K., 2002 no apoyan esta creencia del proceso de ajustarse al acto de morir, pues afirman que en la mayoría de los casos las emociones y los patrones de ajuste fluctúan: unas personas pasan por una fase determinada más de una vez, otras experimentan distintas reacciones emocionales al mismo tiempo y hay quienes parecen saltarse las fases. La misma evidencia parece indicar que las personas que alcanzan la fase de ‘aceptación’ de una muerte inminente suelen morir más pronto que quienes no logran alcanzarla.

Astudillo, W y Mendinueta, C. (2002d); Calviño, (1998) & Escalante, G y Escalante, K., (2002) coinciden en que todo enfermo Terminal tiene necesidades de naturaleza física, psicológica y religiosa que deben ser atendidas.

Escalante, G y Escalante, K.(2002), Parkes (1980) sustentan que en plano puramente psicológico requiere seguridad (necesita confiar en la gente que lo cuida y tener la certeza de que no será abandonado a su suerte); pertenencia (necesita ser querido y aceptado además de comprendido y acompañado hasta el final); consideración (quiere que se le reconozca, que sus necesidades sean bien estimadas, que le sea ofrecida toda la ayuda

necesaria y que pueda tener a alguien a quien confiarle sus temores o sus preocupaciones). Normalmente, en estos casos las decisiones que deben tomarse resultan ser muy difíciles.

Es por esto que seguramente la familia se enfrenta al personal de la salud con una serie de reclamos que le harán sentir la sensación de fracaso, llevando a que se de un distanciamiento psicológico con enfermo terminal, como lo afirman Loyarte, (1996), Pardo (2004) y los autores anteriormente mencionados , quienes al mismo tiempo dicen que distanciarse significa que el médico y el resto del personal, en primer lugar, decidirán no preocuparse por las reacciones emocionales del enfermo, y luego, que evitarán alarmarse por los evidentes cambios físicos que están ocurriendo, que tratarán de ignorar el paso del tiempo, una dimensión que progresivamente se agota y, finalmente, que reducirán los niveles de ansiedad ante a los signos que acompañan la proximidad de la muerte. Charles, (1983) dice que “el que escucha a un enfermo procurar desarrollar tres factores para tener éxito: Respeto, empatía y aceptación” (p.25). Frente al enfermo que luce agonizante siempre surge el temor de hacer o no hacer algunas cosas. Nada puede ya garantizarse. Lo normal es que se tienda a aislar al individuo precisamente cuando más compañía y ayuda necesita. Sin embargo, Plutichik (1987) y Bordin (1979) expresan que las emociones intervienen en las relaciones que establecen las personas unas con otras, por lo cual es obvio que entre un paciente y un profesional en la salud, la relación se valla a ver ampliamente influida por las emociones que existan entre ambos y los rasgos de la personalidad de cada uno, manifestándose a través de verbalizaciones, expresiones faciales, movimientos oculares, corporales o con respuestas físicas.

Esto implica que como lo afirman Astudillo, W y Mendinueta, C, (2002a) todos los miembros del equipo de salud deben adquirir la aptitud técnica necesaria para ser comunicadores efectivos, sensibles y compasivos, evitando los extremos: encarcelar a los

pacientes tras un muro de silencio, o engañarlos, con palabras con doble intención o con una sobredosis insensible de información negativa. Al mismo tiempo, Manzini, 1997 dice: “Pienso que tanto existe el imperativo ético de ser honesto con el paciente, como el de ser sensible y compasivo. En otras palabras, “administrar la verdad en dosis cuidadosamente medidas, valoradas de acuerdo a las necesidades y a la capacidad de cada paciente en particular” (párraf.. 9)

¿Debe el enfermo terminal ser informado abiertamente sobre su situación actual? Sea cual fuere su condición, la mayoría de ellos experimentan los mismos síntomas: dolor, dificultad para respirar, pérdida de apetito, delirio, desajustes cognitivos, insomnio, depresión, náusea, fatiga, etc. Parkes, (1980) dice que La mayoría de tales síntomas no aparecen aislados sino en grupo, con grandes variaciones en su severidad y prevalencia, y en muchas situaciones no reciben el tratamiento adecuado, a pesar del enorme sufrimiento que producen. Una buena forma de intervenir en tales situaciones, como lo explica Herranz (1991) implicaría el empleo combinado de terapias farmacológicas y conductuales que alivien el dolor físico y el sufrimiento general y, al mismo tiempo, puedan movilizar recursos psicológicos y espirituales del enfermo, capaces de facilitar, por lo menos, la percepción, interpretación y manejo de los síntomas. Ya que (Schweitzer, 1949) afirma que conseguir que la persona tenga una buena muerte es cumplir con el deber que tiene la comunidad de proteger y cuidar la vida de todos sus componentes, como una reverencia a la vida misma, mientras esta brille en un ser humano.

Macrae, (1990) y Brewin, (1991) refieren que el dilema de decir o no decir al enfermo que la muerte está próxima siempre ha originado controversias. Hay quienes sugieren que el paciente tiene derecho a saberlo (y cuanto antes mejor) pero siempre aparece en el seno de la familia alguien que piensa que lo mejor es no informarlo. Otros

argumentan que tal dilema carece de sentido, porque el paciente terminal muy pronto reconoce que está muriendo y entonces lo mejor es convocarlo, junto a la familia, para ofrecer la explicación profesional necesaria y comenzar a prepararse psicológica y legalmente para lo inevitable.

En realidad, lo que parece importante como lo indica Aich, (1989); Astudillo, W. y Mendinueta, C (2002b) es evaluar los deseos del enfermo: algunos desean saberlo, otros no. Hay enfermos terminales que parecen tener menos dificultad que otros en el manejo de la situación. En algunos casos aconsejan Brewin (1991) y Astudillo, W y Mendinueta, C (2002d) que será necesario ofrecer psicoterapia individual dirigida a ayudar al paciente a controlar la situación, cuestión que bien pudiera reducirse a escuchar lo que tenga que decir sobre sus asuntos pendientes, dar apoyo y reducir la ansiedad. La idea es lograr que el enfermo no se considere abandonado por su médico y que pueda contar con alguien que le visite, alivie su dolor y le ofrezca alguna clase de consuelo, de modo que la persona no se considere muerta antes de morir.

El otro dilema es decidir dónde morirá el enfermo. Como lo menciona Escalante, G y Escalante, K (2002) hay quienes resuelven prodigar atención en el seno de la familia, cuestión que suele convertirse en una experiencia realmente avasallante. Pero la verdad es que, con algunas variaciones entre distintos países, la mayoría de las personas muere en hospitales, lo cual parece ser una buena alternativa, debido a que es allí donde está la mejor experticia para ofrecer el apoyo y los servicios que el enfermo terminal requiere. Básicamente ello supone el ofrecimiento de una mejor 'calidad de vida', más enriquecida, mediante la prestación de cuidados generalmente dirigidos a reducir la incomodidad y el dolor, pero que también puedan cubrir las área psicosocial y espiritual.

Blanco (1997) dice que el término calidad no guarda un sentido unívoco,

pues resulta a la vez una noción moral articulable dentro de un juicio normativo (la areté de los griegos) y un criterio técnico, que los sectores industriales exportaron a otros campos del conocimiento sin tomar las debidas precauciones. Tampoco resulta sencillo reconocer de inmediato cada vez que se la invoca si se está prestando atención a un conjunto de causas prioritarias y determinantes que hacen referencia a un individuo particular (es decir, si se está defendiendo la libertad arbitraria y caprichosa de éste), o bien si la referencia involucra al mayor número de individuos dentro de una sociedad dada (parraf.. 36)

Para Escalante, G y Escalante, K (2002) la experiencia asegura, que los murientes son muy modestos en sus pretensiones y que están incluso dispuestos a reducirlas y a renunciar a muchas de ellas a medida que la enfermedad avanza. Mientras que Kastemboim (2003), afirma que a los murientes por tanto no se los puede forzar a conservar su vida por todos los medios posibles, sino tan sólo a través de aquellos medios que se muestren congruentes con el propósito perseguido. Si se establece entonces que de acuerdo con las condiciones físicas, mentales, morales y espirituales de un individuo, el medio diagnóstico o terapéutico a utilizar es ordinario, ese cuidado será obligatorio para ese individuo. Siguiendo la argumentación contraria concluiremos que el conjunto de los medios extraordinarios será para un paciente opcional, en tanto en sus actuales circunstancias no le otorguen una esperanza cierta de beneficio, equilibrada en relación con las cargas eventuales que deberá afrontar. En otras palabras, el cuerpo de la salud deberá implementar todos los medios que el enfermo está obligado a usar y además

también aquellos otros medios opcionales que el paciente o sus allegados razonablemente soliciten o acepten ensayar.

Escalante, G y Escalante, K (2002) dice que: “en el medio hospitalario, la ‘unidad de cuidado’ debiera estar conformada por el paciente y su familia. Pero en los hospitales desorganizados y pésimamente mal dirigidos que tenemos, semejante opción debe descartarse de antemano” p.46. Por otro lado, Portillo, J. (2002) dice que la verdad es que el cuidado de un enfermo terminal por su familia deriva en situaciones en las cuales cada individuo es afectado por todos los demás y, al mismo tiempo, afectado por lo que ocurre en el enfermo. Esto implica que, de una u otra forma y en algún momento, todos requerirán cuidados institucionales. De manera que ya no se trata de planear modelos de atención únicamente dirigidos al enfermo terminal para el manejo de los síntomas y el alivio del dolor sino, más bien, enfocados a la atención de toda la unidad familiar.

Mages, N. y Mendelsohn, G. (1979) y Escalante, G y Escalante, K (2002), explican que cuando se decide que el enfermo deberá quedarse en el ambiente hospitalario, conviene considerar, además, que este solo hecho añadirá algunos aspectos negativos a la experiencia que sufre la persona. Por un lado, la hospitalización interrumpe de manera drástica el estilo de vida individual y, por el otro, supone un alto grado de dependencia de muchos otros que suelen ser desconocidos. Seguramente que los aspectos desagradables se inician cuando se pregunta si el enfermo o la familia pueden pagar los costos de la atención que va a ofrecerse. Por esto para Escalante, G y Escalante, K (2002): “La interacción con el personal médico (depositario del conocimiento, la autoridad y el poder en la relación que debe establecerse) con toda seguridad convierte al enfermo en un extraño que se acerca a una comunidad extraña cuyos procedimientos y terminología

también van a resultarle completamente extraños, además de ajenos” (p. 45).

Loyarte, D. (1996) complementa la idea anterior ya que dice que en ese medio lo normal son niveles muy altos de incomodidad al que se agrega la preocupante situación que sufre por efectos de su enfermedad, harán que la experiencia hospitalaria termine siendo algo difícil de sobrellevar. Matarazzo J. (1982) y Astudillo, W y Mendinueta, C (2002b) explican que la emoción más común en tales casos debe ser ansiedad. Cuando el problema de salud todavía no ha sido bien definido, el paciente estará ansioso por los resultados que se obtendrán a partir de las pruebas que se practicarán.

Si el diagnóstico ha sido realizado, entonces la ansiedad será por el tipo de tratamiento y su eficacia. Pero la mayor parte de la ansiedad estará fundada en la casi absoluta falta de información, que a veces ocurre porque las pruebas no han sido terminadas o porque aún faltan algunas que deberán ayudar a definir mejor la situación. También puede ser porque el paciente no está en condiciones de comprender la información que el personal médico le ofrece. La verdad es que una buena parte de las veces esa ansiedad ocurre porque nadie se toma la molestia de informar al enfermo, que suele ser la persona más interesada en saber que es lo que pasa y cómo se están manejando sus problemas (Escalante, G y Escalante, K (2002). p. 45)

Sarafino, E. (1998) refiere que la mera observación casual del ambiente hospitalario induce a pensar que algunos médicos y enfermeras están muy ocupados, habida cuenta del angustioso ir y venir que parece consumir todo su tiempo. Pero cuando se observa a un miembro del equipo médico frente al paciente, una buena parte de las veces lo que parece sobresalir en el esquema de comunicación establecido, es pura y

simple despersonalización: el paciente no está ahí; el paciente no es una persona; el paciente es una cosa que alguien dejó olvidada en algún sitio.

Esclante, G y Escalante, K (2002) dice que: Es muy probable que, en el caso del enfermo terminal, la distanciaci3n psicol3gica pueda ser una buena excusa para explicar lo que ocurre. Es muy probable que la despersonalizaci3n ayude al m3dico tambi3n a sentirse menos emocionalmente afectado por el estado real de la persona a su cuidado. Tambi3n pudiera explicarse por el hecho de que muchos pacientes representan un riesgo grave para la salud del personal que lo atiende debido a que sus enfermedades son peligrosamente contagiosas. O pudiera ser que las actividades y decisiones que deben ser tomadas crean en el m3dico niveles de estr3s muy prolongados, lo cual evita que se pueda ofrecer en todo momento y a todos los pacientes un cuidado m3s personalizado. (p.46)

Pero Este autor se cuestiona acerca de ¿por qu3 entonces no ocurre lo mismo en la cl3nica privada? Explicando que lo verdaderamente preocupante es que a pesar de que ese tipo de manejo institucional del paciente ha sido reconocido durante a3os como inapropiado, los esquemas de funcionamiento de los hospitales parecen no haber sufrido alteraci3n ninguna, igual que tampoco parecen haber ocurrido cambios relevantes en la formaci3n acad3mica profesional.

Matarazzo J. (1982) dice que lo cierto es que enfrentar situaciones de este tipo supone un rimero de tareas y de metas que deben cabalmente ser cumplidas pero, por sobre todo, exige procesos de adaptaci3n que no todos logran generar, incluyendo al personal m3dico.

Herranz, (1991) sugiere que la adaptación sugiere pasos que van desde comprender los niveles reales de gravedad y buscar información sobre el problema o los problemas que se manejan, hasta administrar cuidados médicos (control de dosis, aplicación de inyecciones). Escalante, G y Escalante, K (2002) supone también incorporar rutinas de actividad que funcionen de modo paralelo a las necesidades del enfermo. Requiere ofrecer apoyo instrumental y emocional o buscarlo cuando sea necesario. Exige planear sobre la base de dificultades no conocidas pero que puedan presentarse, y, finalmente, sugiere concretar una perspectiva global de la situación, sobre la base de las disponibilidades que ofrece el entorno inmediato. “Muy probablemente este último paso sea el definitivo en la toma de decisiones particulares en relación con cada enfermo en estado terminal” (p.46)

“Reconocer la complejidad subjetiva del vínculo médico-paciente no ajena ante el evento de la muerte. El vínculo médico-paciente está fundamentado en una ética profesional, que no es más que una ética del sistema vincular de las personas que entran en interacción. Una ética de las relaciones interpersonales constituida por elementos tales como el respeto, la honestidad, la sensibilidad y el compromiso”. (Calviño, 1998. p. 18).

“La Medicina Paliativa, ofrece un modelo de salud diferente e innovador respecto al actual, propone un profundo cambio en la cultura médica contemporánea. Presenta un modelo de salud que podría denominar personalista, es decir, “un ethos profesional basado en un profundo respeto por la persona, por lo que ella es y por su dignidad” (Centeno, 1998. p.14)

González, M., Ordóñez, A., Feliu, J y Zamora, P. (1995), proponen que este potencial renovador sólo podrá lograrse si se mantiene fiel a la concepción global del ser

humano que estuvo en su origen. Para ello es necesario tener presente los principios éticos que resguardan la dignidad de la persona, incluso en condiciones de extrema debilidad, como suele ser la etapa final de la vida, y que puede resumirse en el respeto por la dignidad de la persona y aceptación de la finitud de la condición humana.

Condición humana, que se debe respetar a cualquier paciente que necesite de estos cuidados para poder sobrellevar su enfermedad, pues tiene un dolor no tratado, como lo es la angustia, depresión, molestias, entre otras. Sanz, (1992) recomienda que se debe mejorar el diálogo entre quienes desarrollan normativas éticas y quienes trabajan al lado de la cama del enfermo, que se aliente la discusión interdisciplinaria de temas éticos, que se atienda tanto los aspectos psicológicos como los bioéticos en la toma de decisiones, que se difundan lineamientos que guíen y que se tenga voluntad de avanzar hacia los cambios.

En el momento en que se atiende a un paciente en fase terminal, no deberían existir conflictos entre los cuatro principios bioéticos enumerados por Amaro, M., Marrero, A., Valencia, M., Siara, B y Moynelo, H. (1996) que son: Principio de beneficencia, Principio de no maleficencia, Principio de autonomía y principio de justicia; ya que el enfermo debería solicitar que se favoreciera la aplicación de todos estos principios para que se atendieran todas las necesidades que plantee, aunque no exista un tratamiento curativo, se debería intentar una solución de forma integral a sus problemas físicos, psicoemocionales, sociales y espirituales. Como personal sanitario se debe trabajar por dar una correcta y adecuada atención para este tipo de pacientes, esta atención debe ir encaminada a cubrir todas estas necesidades.

Por otra parte como lo afirma Ochoa (1997), lamentablemente existen circunstancias que muchas veces hacen que no se puedan aplicar estos cuatro principios en su totalidad, en especial los principios de justicia y autonomía. La supuesta beneficencia de un acto sanitario es muy relativa, en especial, ante una enfermedad incurable que conduce irremediablemente a la muerte ya que la frontera entre beneficio y perjuicio queda muy difuminada y muchas veces dependerá del criterio del enfermo, su concepción de la vida y su escala de valores personales. Estos aspectos se tendrán muy en cuenta por el personal del equipo interdisciplinario que cuida a estos pacientes.

Por ejemplo en el ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, que no es más que un intento irracional de luchar con la muerte inevitable. Esta práctica atenta contra el principio de no maleficencia, ya que en la mayoría de los casos, lo que se hace al adoptar esta actitud es dañar al enfermo de forma innecesaria, aplicando tratamientos que ocasionan sufrimiento. Por otra parte, en cuanto al principio de autonomía, en nuestra cultura latina se ignora ampliamente en el caso de los enfermos en fase terminal. Hay tendencia por parte de la familia, muchas veces apoyado por el personal sanitario que atiende al paciente, a ocultar u omitir información al paciente sobre su propia enfermedad y pronóstico de la misma y así es de todo punto imposible poder decidir y participar en la toma de decisiones, por lo que el consentimiento informado debería estar presente ante cualquier decisión terapéutica o diagnóstica en un enfermo de estas características.

Con respecto al principio de justicia, decir que los cuidados paliativos debe ser considerada como un servicio sanitario básico y necesario, al que se tenga derecho en una sanidad universal y pública como la nuestra. Este principio, en el caso de los cuidados paliativos, no se aplica en su totalidad, debido a que no todas las áreas sanitarias disponen

de unidades de este tipo, por lo que, la calidad de la atención prestada a un paciente en fase terminal dependerá de la existencia de una unidad de cuidados paliativos que cubra su área de salud, y esto no concuerda con el principio de justicia como se ve en nuestro país.

Para finalizar cabe resaltar la idea de Astudillo, W y Mendinueta, C (2002b) que: “conseguir que tenga una buena muerte es cumplir con el deber que tiene la comunidad de proteger y cuidar la vida de todos sus componentes, como una reverencia a la vida misma, mientras esta brille en un ser humano” (p. 58).

En este artículo se concluye que, hoy en día, la gran preocupación es la evolución del mundo, con lo cual el objetivo actual de la medicina se ha modificado llevando a que prime la prolongación de la vida, la conservación de la juventud y de la belleza. Es por esto, que en las Unidades de Cuidados Paliativos, lo más importante es competir y demostrar la eficacia de los equipos tecnológicos sanitarios, dejando de lado, el bienestar de la persona, pues hay aquellos a quienes se excluye de su uso y llegan muchas veces a perder su vida sin que su muerte sea digna, ya que hay quienes dicen que ya para qué hacer algo por ellos sí de todas formas van a morir. A pesar de esto, el comportamiento del enfermo ha ido modificándose, pasando de un papel dependiente a una postura igualitaria con respecto al personal que lo atiende, esto se da gracias a el nacimiento del modelo biopsicosocial que se plantea en términos del balance entre aspectos biológicos, psicológicos y sociales que de algún modo afectan uno o varios sistemas interconectados en la persona sana.

Además, el nacimiento de la bioética ha generado en el medio grandes expectativas, pues el trabajo bioético supone una ética de actos y una ética de la persona. En el cual el trabajo bioético-clínico con los pacientes en cuidados paliativos, lleva a que

las relaciones médico-enfermo estén en constante cambio ya que el concepto de hombre y todo lo que incluye este término ha evolucionado, pues nadie se imagina que las personas que deben salvar vidas preparen a sus pacientes para morir mejor.

Enfrentar enfermedades irreversibles en pacientes terminales puede ser un ordenado proceso asignable a la tecnología médica para tratar de extender la duración de la vida, aunque exista el sufrimiento y, por el otro, que la resignación está siendo sustituida por la esperanza, que siempre será por la curación total y por una vida más larga, especialmente si el enfermo terminal es una persona joven. Para esto, dentro de las bases de la terapéutica en pacientes terminales o en cuidados paliativos, se debe tener en cuenta: la Atención integral, que contiene los aspectos físicos, emocionales, sociales y espiritual, siendo una atención individualizada y continuada; El enfermo y la familia son la unidad a tratar, ya que ésta es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo y requiere medidas específicas de ayuda y educación; La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas, siendo sólo posible si se elaboran con el enfermo los objetivos terapéuticos; Concepción terapéutica activo, en la que se incorpora una actitud rehabilitadora y activa que lleve a superar las dificultades; Importancia del ambiente, donde prime una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación que influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo, en donde debe tenerse en cuenta los principios de la bioética para que el paciente en cuidados paliativos mejore su calidad de vida y confort antes de su muerte, pues pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos.

Este potencial renovador sólo podrá lograrse si se tienen presente los principios bioéticos que resguardan la dignidad de la persona, incluso en condiciones de extrema debilidad, como suele ser la etapa final de la vida, y que puede resumirse en el respeto por la dignidad de la persona y aceptación del fin de la condición humana, que se debe respetar a cualquier paciente que necesite de estos cuidados para poder sobrellevar su enfermedad y suplir sus necesidades insatisfechas. Por lo tanto, sería de gran beneficio mejorar la comunicación entre quienes desarrollan normativas bioéticas y quienes trabajan al lado del paciente, para que se redefinan y refuercen los temas bioéticos, creando nuevos lineamientos que se dirijan a avanzar hacia los cambios, en los que la prioridad sea el concepto de “ser humano”.

La idea es lograr que el enfermo no se considere abandonado por su terapeuta y que pueda contar con alguien que le visite, alivie su dolor y le ofrezca alguna clase de consuelo, de modo que la persona no se considere muerta antes de morir.

Referencias

- Aich, P. (1989). El Pacto entre el enfermo y su médico. En: Kaufmann, A., Aich, P. y Waissman, R. (1989). La Enfermedad Grave. p.108 Madrid: Mc. Graw Hill.
- Amaro, M. (1998). Una muerte digna para una vida digna. Cuadernos de Bioética, 8(36), 822-824
- Amaro, M., Marrero, A., Valencia, M., Siara, B y Moynelo, H. (1996). Principios básicos de la bioética. Revista Cubana Enfermer. 12(1). Revisada el 5 de Junio 2006 de: http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol12_1_96/enf06196.htm
- Arango, P. (1998). Consideraciones básicas en la relación médico-paciente. Revista Persona y Bioética, (2), 113-114
- Astudillo, W y Mendinueta, C. (2002a). Bases para mejorar la comunicación con el enfermo terminal. En. Astudillo, E., Astudillo, W y Mendinueta, C., Cuidados del enfermo en fase Terminal y atención a su familia. Págs.43-51 Pamplona: Ed. EUNSA
- Astudillo, W y Mendinueta, C. (2002b). Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente en fase Terminal. En. Astudillo, E., Astudillo, W y Mendinueta, C., Cuidados del enfermo en fase Terminal y atención a su familia. Págs.53-58 Pamplona: Ed. EUNSA
- Astudillo, W., Horcajada, J y Mendinueta, C. (2002c). Fases de la adaptación a la Enfermedad terminal. En. Astudillo, E., Astudillo, W y Mendinueta, C., Cuidados del enfermo en fase Terminal y atención a su familia. Págs.60-66 Pamplona: Ed. EUNSA

- Astudillo, W y Mendinueta, C. (2002d). Necesidades de los pacientes en fase terminal. En. Astudillo, E., Astudillo, W y Mendinueta, C., Cuidados del enfermo en fase Terminal y atención a su familia. Págs.67-75 Pamplona: Ed. EUNSA
- Blanco, G (1997). Muerte Digna. Consideraciones bioéticas-jurídicas. Recuperado el 2 de Junio de 2006 de: <http://www.bioetica.org/bioetica/mono33.htm>
- Bradley, G. (1993). Disease, diagnostic and decisions. Nueva York
- Brewin, T. (1991). Tres formas de dar malas noticias Lancet. Ed. española. (194), p.234
- Bordin, E. (1979). Asesoría Psicológica. México: Trillas. Págs.: 221, 239
- Calva, P. (2006). Definición de bioética. Obtenido en Mayo 13, 2006, de <http://es.catholic.net/abogadoscatolicos/449/1971/articulo.php?id=4813>
- Calviño, M (1998). La ética de las relaciones interpersonales: el sustento axiológico de la ética clínica. Ponencia presentada en el Primer Taller Nacional La Ética Clínica en las instituciones de salud, Hospital Clínico Quirúrgico Hermanos Ameijeiras, Cuba.
- Charles, E. (1983). The nursing care of dying patient. Beaconsfield Publisher, Londres: Ltd Beaconsfield Bucks.
- Centeno, C. (1998). Introducción a la Medicina Paliativa. Valladolid: Ediciones de la Junta de Castilla y León. p. 14
- Cinta, D. (s. f). Reflexiones sobre democracia y bioética. Recuperado el 13 de Abril de 2006 de: <http://www.uyweb.com.uy/relaciones/n146/etica.htm>
- Cohen, F y Lazarus R. (1979). Coping with the stresses of illness. Health Psychology -A handbook Stone GC et al. (Eds). Jossey-Bass. USA.

Editores, (1997, Septiembre). Bioética. Extraído el 3 de Junio de 2006 desde:

http://www.aceb.org/editoriales/0997_cs.htm

Escalante, G y Escalante, K. (2002). Enfermedad Terminal y psicología de la salud.

Medula, Revista de Facultad de Medicina, Universidad de los Andes, Mérida

8(1-4), 40-46

Franco, A. (2000). La salud pública en perspectiva. Revista Nuevos Tiempos, 8(1)

Recuperado el 23 de Mayo de 2006, en línea:

<http://www.medicina.unal.edu.col/red/documentos/doc%2018.htm>

González, M., Ordóñez, A., Feliu, J y Zamora, P. (1995). Tratado de Medicina Paliativa y

Tratamiento de Soporte en el enfermo con cáncer. Madrid: Panamericana. p. 23-42

Herranz, G. (191). El respeto médico a la vida Terminal. Atlántida: 5: 29-34

Ibáñez, E. (2002). Biotecnología, ética y sociedad. Instituto de Biotecnología,

Universidad de Granada, España. Recuperado el 12 de Mayo de 2006 de:

<http://www.ugr.es/%7Eeianez/biotecnolog%EDa/sumario.htm>

Kastemboim, Robert. (2003) Entre la vida y la muerte. Barcelona: Herder. Recuperado el

6 de Junio de 2006 de: <http://www.bioetica.org/bioetica/mono33.htm>

Kubler-Ross, E. (1989) Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalva.

Lolas, F. (1997, Marzo). Bioética: una palabra con historia. Recuperado el 25 de

Abril de 2006 desde: <http://www.uchile.cl/bioetica/doc/biohis.htm>

Loyarte, D. (1996). Bioética: Cuestiones abiertas. Inicio, desarrollo y fin de la vida

humana. Ob. colectiva; Buenos Aires: Eledé, recuperado el 5 de Junio de de

2006: http://cuadernos.bioetica.org/bibliografica_iii.htm

Macrae, G. (1990). When the good id not so good. Palliative Medicine. Oxford: 4:

143-145

- Mages, N. y Mendelsohn, G. (1979). Effects of cancer on patients' lives: A personological approach. En: Bass, J. (1979). *Health Psychology- A Handbook's*: Stone GC et al.
- Manzini, J. (1997). *Bioética paliativa*. Ed. Quirón, La Plata, p.178. Recuperado el 2 de junio de 2006 de: http://cuadernos.bioetica.org/bibliografica_ii.htm
- Matarazzo, J. (1982). Behavioral health's challenge to academic, scientific and professional psychology. *American Psychologist*, 37: 1-14.
- Ochoa, G. (1997, Julio- Septiembre). Derecho a una muerte digna. *Revista Persona y Bioética*. (1): 99-107
- Ortiz, J. (2006a, Enero 19). *Bioética y legislación: Alfa y Omega: Principio y Fin*. *Revista Bioética & Debat*. Recuperado el 7 de Junio 2006 de: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=79>
- Ortiz, J. (2006b, Mayo 2). Vejez y final de la vida: la dignidad de morir y darse a los demás. *Revista Bioética & Debat*. Recuperado el 7 de Junio 2006 de: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=92>
- Pardo, J. (2004). *Bioética práctica al alcance de todos*. Madrid: Ed. Rialp. p. 142-146
- Parkes, C. (1980). Aspectos psicológicos. En: *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, Barcelona: Salvat p. 59.
- Plotquin, L. (2004). *Agonia, muerte y Cuidados paliativos*. Recuperado el 7 de Junio de 2006 de: <http://www.bioetica.org/bioetica/mono33.htm>
- Plutchik, R. (1987). *Las emociones*. México: Diana. Págs. 239, 344-345
- Portillo, J. (2002, Agosto). *Ética y salud pública*. Revisado el 12 de mayo de 2006 en: <http://www.uyweb.com.uy/relaciones/n146/etica.htm>

- Ratliff, J. y Baum, A. (1990). Individual differences and health: Gender, coping and stress. Personality and disease. USA: Friedman HS (Ed.), Wiley.
- Reich, W. (2003). La palabra bioética: su nacimiento y el legado de quienes la inventaron. Revista Selecciones de Bioética (4). Ed. Pontificia Universidad Javeriana - Cenalbe. p. 5-8, 13.
- Sancho, Marcos. (2003). "Avances en Cuidados Paliativos". T III. Ed. Gafos. Recuperado el 5 de Junio de 2006 de:
<http://www.bioetica.org/bioetica/mono26.htm>
- Sanz, J. (1992). La comunicación en Medicina Paliativa. Barcelona: Medicina Clínica. 98: 416 - 418.
- Saunders, C. (1980). La Filosofía del cuidado terminal. En: Cuidados de la enfermedad maligna terminal, p. 259-272. Barcelona: Salvat
- Sarafino, E. (1998). Health Psychology. Biopsychosocial interactions. Wiley. USA.
- Schweitzer, A. (1949). The ethics of reverence for life. En: Schweitzer, A. (1949). The philosophy of civilization. Milan
- Serani, A. (1998, Octubre-Enero). Bioética Clínica. Revista Persona y Bioética. (2), 107-108
- Sgreccia, E. (1996). Manual de bioética. Instituto de Humanismo en Ciencias de la Salud. Ed. Diana. México. p.16.
- Zas, B. (2002, 15 de Febrero). La muerte enmudecida. Obtenido el 23 de mayo, 2006 de: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/barbara/articulo2/index.shtml>
- Ziegler, J. (1976). Los vivos y la muerte. México: Siglo veintiuno editores. p. 98