

LA DIGNIDAD HUMANA DEL PACIENTE TERMINAL: LA BIOÉTICA APLICADA A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

(Tesina del Diplomado de Bioética)

Eliany Díaz Martín

Estudiante de Medicina

Resumen

La medicina como ciencia tiene como principal misión el cuidado de la vida humana como tesoro de valor fundamental de la persona humana. El desarrollo de la tecnología ha llevado a que la actividad médica se institucionalice y tecnifique, ha desviado su objetivo hacia la búsqueda de prolongar la vida, descuidando la calidad de vida y abandonando el arte del buen cuidar. En el estudio de la bioética, como ciencia en la búsqueda de clarificar los conflictos más urgentes que interesan al ser humano hemos realizado el siguiente trabajo donde pretendemos desde conceptos en el estudio de la ética, la moral y las prácticas clínicas, analizar como los cuidados paliativos garantizan una calidad de vida al paciente terminal, y como en su condición de persona humana garantizan una muerte digna.

“La donación de sí, constituye un alto nivel de amor y desprendimiento hacia los demás, entendida como compasión hacia los semejantes”

Dr. Rene Zamora Marín

Introducción

Preguntas como las que se hacía el filósofo y matemático alemán del siglo XVII Gottfried Leibniz (1646-



1716), ¿por qué hay algo en lugar de no haber nada?, o más recientemente Albert Einstein (1879-1955) ¿cuál es el sentido de nuestra vida, ¿cuál es, sobre todo, el sentido de la vida de todos los vivientes?, o el también físico Victor Weisskopf (1908-2002) ¿en qué sentido tiene sentido el universo?, han constituido el dilema existencial del hombre a lo largo de la historia de la humanidad¹.

La búsqueda de respuestas a estas preguntas básicas, es un imperativo de la propia naturaleza humana que trata de resolverlas con la razón, que nos brinda múltiples enfoques y una larga experiencia adquirida a lo largo de nuestra trayectoria como especie inteligente para abordarlas¹.

El ser humano es un ser personal,

autoconsciente y ético. El concepto de persona es central en cualquier tema de Bioética, pues es la base en la que ha de sedimentarse la consideración de su dignidad y la protección del sujeto a quien se aplique¹.

A partir de la visión antropológica, desde que el hombre primitivo ha podido transmitir a través de la grafología sus experiencias, plasmó por medio de esta herramienta sus costumbres en cuevas haciendo referencia al momento de la muerte. Asimismo, se han descubierto tumbas que datan del período Paleolítico Superior (300.000 A.C.) con restos enterrados en posición fetal: claro rito de nacimiento hacia una “segunda vida”. Posteriormente debemos citar a los egipcios, quienes hacían un verdade-

ro culto de la muerte y del entierro de sus muertos, a través de procesos de momificación y de la preparación de ajuares funerarios².

De igual forma esta práctica se ha encontrado en restos arqueológicos de las culturas Inca y azteca, quienes también ponían especial empeño en disponer los elementos que podían necesitar los difuntos en su “otra vida”. Los griegos, colocaban monedas en los ojos de sus muertos a manera de pago para que el dios del inframundo Hades, no se los llevara y pudieran atravesar en un bote el río Estigia llegando a la otra orilla, donde su alma descansaría por toda la eternidad.

Entonces desde el inicio de la civilización, la muerte ha sido parte de la vida; la ecuación salud/enfermedad ha sido motivo de desvelos para el hombre, en el marco del momento histórico que le tocó vivir².

La ciencia a través de la medicina, ha tenido como objetivo el alivio del sufrimiento y sus dolores, el cuidado del enfermo la búsqueda de la etiología y la cura de las diferentes patologías. Con el avance de la ciencia y la tecnología y el incremento de la expectativa de vida, la medicina, que desde sus inicios centró su interés en el manejo de los síntomas y en garantizar una calidad de vida al paciente, ha dejado todo esto en un segundo plano para dirigir sus energías en prolongar la expectativa de vida de los mismos.

La atención al paciente con una enfermedad terminal, es un reto para la ciencia y la medicina. Sobre los años sesenta y a partir de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familiares, nacen movimientos que buscaban como objetivo mejorar el apoyo proporcionado al enfermo en fase ter-

minal. Este movimiento abrió el camino hacia una medicina moderna³.

Los Cuidados Paliativos han llegado a constituir una alternativa de atención profesional y humana a aquellos pacientes a quienes no es posible curar, y pretenden preservar la máxima calidad de vida posible a los pacientes y sus familiares más cercanos.

La Bioética Personalista tiene, como principal responsabilidad ética, el cuidado y la protección de la Persona Humana especialmente dirigida hacia el vulnerable y el desprotegido. La medicina es ciencia de ayuda, consuelo, alivio y acompañamiento del ser humano débil, enfermo, moribundo en el rostro del paciente. La bioética y la medicina, tienen como reto hoy, la defensa de la persona humana, la lucha contra las malas prácticas y la promoción de elementos que promuevan la dignidad y la vida.

La siguiente investigación, a partir de la etapa exploratoria seguida por la autora, trata desde la bioética, la importancia de los cuidados paliativos, como arte del buen cuidar y terapia que garantiza una muerte digna en los pacientes con enfermedad terminal.

Objetivo General

Describir los aportes de los cuidados paliativos a la dignidad del paciente terminal desde un punto de vista bioético.

Diseño metodológico

Para la realización del trabajo se emplearon los siguientes métodos de investigación científica:

- Histórico lógico: que permitió valorar la evolución que han tenido los cuidados paliativos y los aportes a la dignidad en el paciente terminal

desde un punto de vista bioético, los cuales posibilitan reconocer los antecedentes del tema.

- En segundo lugar, se utilizó el Análisis documental que posibilitó identificar varios elementos, dispersos en una nueva totalidad.
- Para esta tesina se han tomado, como elementos esenciales, el valor de la persona humana y su dignidad, reflejada en el paciente con enfermedad terminal, así como el enfoque bioético que brindan los cuidados paliativos y el arte del buen cuidar.

Desarrollo

I. La Persona Humana

Con el paso de los siglos se ha ido conformando en la conciencia social, la idea de que todos los hombres poseen una misma e igual dignidad, más allá de su origen, sexo, condición social o edad. Sin embargo, con el desarrollo de las ciencias, sobre todo la posibilidad de producir el hombre in vitro, y las intenciones de justificar la práctica del aborto y de la eutanasia, nos hemos visto en la necesidad de replantearnos, desde el punto de vista bioético, el debate en torno a la noción de “persona humana” y “dignidad humana”, conceptos estrechamente vinculados.

Immanuel Kant en *Critica de la Razón Práctica*⁴, se acerca un poco más al concepto de persona humana, este la define como un fin objetivo, auto-realizable, sagrado y sujeto de la ley moral. Este filósofo, define que la persona humana es y será siempre un fin y nunca un medio, considerado este criterio un importante aporte a nuestra ciencia y en especial a esclarecer la

correcta práctica de las ciencias y la medicina.

La persona humana es un ser capaz de conocer, de investigar y descubrir las riquezas del universo, las nuevas especies, incluso de su propio cuerpo. Es un ser capaz de razonar, de transformar lo que le rodea a partir de sus conocimientos, capaz de estar en continuo proceso de desarrollo. Es capaz a su vez de comprender quien es y cuál es su realidad y el fin de sí mismo y su relación con el mundo, la naturaleza y el universo. La persona humana es un ser capaz de comunicarse, crear lenguaje verbal y extra verbal, así como interpretarlo, este lenguaje condiciona el pensamiento a la vez que es efecto del mismo.

La persona humana es capaz de elegir entre las diferentes opciones con sus propias capacidades y recursos, por y desde su conciencia (por su conciencia puede elegir entre hacer el bien o el mal) dado que es un ser inteligente y con la capacidad de razonar de manera lógica lo cual le convierte en un ser que goza y se goza en libertad. Esta aparece como interdependencia y solidaridad con los otros, con la naturaleza, con la trascendencia.

La persona humana es a su vez, un ser biológico, material, ya que tiene un cuerpo con el cual se identifica, interactúa y se interrelaciona. Tiene capacidades intelectuales, volitivas, con las cuales también interactúa y que le concede identidad espiritual. Es un ser social porque está en constante interrelación con el medio, con la naturaleza, el universo y los otros seres que le rodean y los cuales necesita para vivir.

El hombre es un ser real y no una abstracción, es un ser consciente y libre, entonces es un ser personal y no

objetual. Los objetos no son fines sino medios, por los cuales realizamos las cosas; por ejemplo, un teléfono nos sirve para comunicarnos, por tanto, se convierte en un medio por el cual nosotros podemos hablar e interactuar con otras personas. El hombre, como ser personal y no objetual, nunca será un medio sino un fin en sí mismo; por lo que no puede relativizarse, como solemos hacer con los objetos y las cosas. Al ser persona, se le otorga también dignidad de persona, atribuyendo que tiene un valor y una excelencia elevada. La dignidad humana desde la perspectiva odontológica se define como “el carácter de un primer principio y supone la fuente de los derechos”⁵.

El ser humano en su realidad de persona, se enfrenta a problemas que en el estudio de la bioética personalista llamamos Problemas Humanos, humanos los cuales dividimos en:

- Generales (guerra, la paz, la libertad del individuo, economía, la industria, sociedad, el estado, la naturaleza o el cambio climático, la tecnología y el progreso)
- Personales o individuales como la familia, su identidad, la salud, el deseo de alcanzar la felicidad. La relación entre lo bueno y lo malo)

Sin embargo, si no vemos al ser humano en su identidad de persona no podremos llegar a una solución adecuada de sus conflictos y problemas.

1.1 Enfermedad terminal y el enfermo terminal.

La muerte, como la vida, es uno de los más grandes y complejos dilemas éticos a los que se enfrenta la medicina y la bioética, siendo parte de los problemas que se vinculan al ser humano en su naturaleza

El concepto de enfermedad terminal, ha ido variando a lo largo de la historia, gracias a los avances de la medicina y la tecnología. Algunas enfermedades que se consideraban terminales ahora ya no lo son, como es el caso de enfermedades que afectan a órganos vitales e insuficiencia renal y que pueden ser tratadas con un trasplante o una terapia de reemplazo. Otras enfermedades degenerativas como el Alzheimer o el SIDA tampoco se consideran, porque, aunque sean incurables no conducen a una muerte en un plazo corto de tiempo.

Por tanto, la enfermedad terminal se considera como aquella que está lo suficientemente avanzada o en fase de evolución irreversible y que ya no responde a ningún tratamiento para frenar su evolución o curarla, su pronóstico es desfavorable y conducen al paciente a la muerte en un periodo de tiempo no muy prolongado⁶.

El paciente terminal es aquel que posee una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con alta probabilidad de evolución hacia la muerte en corto periodo de tiempo. El paciente con enfermedad terminal es una persona débil. Es un ser humano sometido a dolor físico real, producto de su deteriorada salud, síntomas propios de la enfermedad, efectos adversos de los tratamientos e intensa fatiga crónica; por tanto, requiere de una terapia que le permita aliviar sus dolores. Sufre además dolor psicológico causado por el propio fracaso terapéutico, la alteración de su imagen corporal, la incapacidad de valerse por sí mismo y tener que depender de los demás, así como el miedo al dolor físico y el

propio miedo a la muerte. Este paciente sabe que está muriendo, por tanto, necesita de constante comunicación, requiere saber la verdad de su enfermedad, de sus síntomas, necesita que se le hable, así como ser escuchado.

El acompañamiento espiritual es parte de su tratamiento en el sufrimiento del dolor espiritual. La enfermedad terminal produce un gran impacto emocional en el paciente, quien se plantea interrogantes como: por qué me sucede esto, por qué a él, por qué en ese momento, la existencia o no de un Dios, que su enfermedad sea consecuencia de un pecado, la posibilidad o no de otra vida, etc.

Dada la naturaleza social de la persona humana, la enfermedad terminal crea en el paciente un gran impacto emocional, ante la pérdida del rol familiar y del estatus laboral, el no poder valerse por sí mismo, el tener que depender de los demás, el sufrimiento de la familia en torno a su enfermedad y su muerte; a esto le decimos dolor social.

Es muy importante destacar y tener siempre en cuenta, la individualidad de la persona humana y que por ende ha de ser aplicado al paciente terminal. Dos personas no van a poseer la misma percepción de sí mismos y del bienestar, las expectativas de esperanzas con respecto a sus cuidados y su nivel, a como quiere o no morir, en relación a los servicios y cuidados; estos son factores psicológicos que solo el paciente puede valorar. Cada persona tiene principios y valores distintos, historia de vida, historia social y familiar diferente, por tanto, requieren de un manejo cuidadoso e individualizado.

1.2 Dignidad humana en el enfermo terminal

La dignidad es un estatus incondicional del ser humano, es un valor fundamental, que a su vez le confiere valor y excelencia al ser humano. Todo ser humano es digno, independientemente de su estado: niño, joven o anciano, sano o enfermo, capacitado o discapacitado, consciente o inconsciente. Existe una estrecha relación entre dignidad humana y enfermedad terminal. El enfermo terminal en su calidad de persona humana posee ontológica e individualmente dignidad humana y por tanto es sujeto de derecho moral⁷.

La doctrina del derecho moral señala, que el derecho moral tiene como características que son personalísticas, inalienables, intransmisibles, perpetuos, imprescriptibles e irrenunciables⁸. Por tanto, definir al paciente terminal como sujeto de derecho moral requiere garantizar su calidad de persona única, con derecho a responder también por su vida y a que se le considere y se le trate de manera especial, única, irrenunciable, de ahí que en su trato no tiene espacio el abandono ni el maltrato.

El paciente terminal posee derecho a⁹:

- Ser informado de su condición física y estado de salud.
- Ser informado y consultado sobre los procedimientos de diagnóstico y tratamiento a los que será sometido.
- Confidencialidad por parte del médico y personal de asistencia.
- A no aceptar ciertos tratamientos que considere desproporcionados dentro del marco legal.
- A recibir apoyo psicológico con herramientas que le permitan enfren-

tar el proceso terminal de la enfermedad y el alivio de su sufrimiento y preocupaciones.

- Recibir tratamiento para aliviar el dolor físico, con terapia analgésica.
- Seguir haciendo en cierto modo agente y no mero paciente. (ser consciente y responsable de las decisiones y cuestiones de su persona) preservando su autonomía y autocontrol.
- Mantener las relaciones sociales, familiares y profesionales en la medida de sus posibilidades y estado, ser visitado por sus seres queridos sin intervenir con las de regulaciones hospitalarias.
- Apoyo espiritual, si lo desea, independientemente de su credo o religión.
- Protegerlo contra la pérdida de su imagen corporal.
- Recibir una atención personalizada, en el marco de la confidencialidad, con un trato respetuoso y considerado

Sufrir una enfermedad incurable supone una limitación terrible de la capacidad de llegar a ser o de seguir siendo, plenamente hombre; por lo tanto, hay que aprender a reconocer al paciente incurable como hombre, con la plena dignidad que por su naturaleza le compete, y no como la enfermedad que padece¹⁰.

Algunas leyes, manteniendo siempre el principio de prohibición de eutanasia quitan la alimentación y la hidratación de los cuidados naturales que se deben tener con los pacientes y los considera como tratamientos que pueden interrumpirse si lo pide el paciente. Si bien su eliminación condena al paciente a morir de hambre y sed (eutanasia pasiva)

No existe una diferencia desde el punto de vista ético entre una eutanasia activa (inyección de una droga letal para inducir la muerte) o eutanasia pasiva (abstenerse de administrar un tratamiento útil o cuidados naturales) ambas tienen como fin acabar con la vida del paciente, por lo que siempre será eutanasia por acción u omisión.

Por otra parte, el encarnizamiento terapéutico consiste en continuar un tratamiento que es inútil dado el estado del paciente, o sea, la administración de cuidados desproporcionados con el fin de alargar artificialmente la vida del paciente.

La eutanasia y el encarnizamiento terapéutico son trampas que hay que evitar en el tratamiento del paciente terminal. Estos son dos conceptos que todo personal de salud, jurista y bioeticista, ha de tener bien claro en su misión de proteger y garantizar la vida y la dignidad del ser humano. Se debe evitar toda obstinación no razonable e ineficaz; sin abandonar nunca los cuidados, pues son los que aseguran al enfermo el mantenimiento de sus necesidades elementales: aseo, alimentación, hidratación, alivio de sufrimiento, relaciones, etc.

El médico, embajador de la salud, debe comprender, tener bien claro, que su primer deber ético es el respeto por la vida, a la dignidad de la persona humana en el rostro débil y necesitado de sus pacientes. Su misión está basada en un acto de constante entrega de sí mismo hacia sus semejantes.

II. La muerte como realidad y reto a afrontar.

El concepto de la muerte como una entidad antropomórfica ha existido en muchas culturas desde los albores de

la humanidad. La preocupación sobre la muerte y los diferentes mitos y misterios sobre esta, son tan antiguas como el hombre mismo. La verdad, frente a la muerte esta revestida de silencio.

“Más lo característico de la experiencia humana de la muerte es que en todos los casos desemboca no sólo en la comprensión del hecho de que hay muertes, sino del hecho de que la muerte es algo indisolublemente ligado a la existencia. La experiencia de la muerte, en sus diversas formas, conduce a la convicción del «tener que morir»”¹¹.

La imagen y concepto de la muerte



como proceso adquiere un valor significativo cuando estamos frente a un paciente con enfermedad terminal. Esta no es un evento aislado, como tampoco el paciente terminal es sujeto de experimentación para la ciencia.

Por muy buenos que sean las intenciones, no podemos dejar de ver a este paciente como un ser humano que a pesar de su condición sufriente y débil posee dignidad de persona.

Cada persona tiene su propia concepción de la muerte, independientemente de su cultura, religión o etnia; dado por sus características familiares, la etapa de vida en que se encuentra, el tipo de enfermedad que lo lleve a esta, sus características personales, etc. Por tal, que cada muerte es única como cada persona es única.

La edad es un factor muy importante que sirve como ejemplo para comprender la percepción de cada

individuo frente a la realidad de la enfermedad terminal y la muerte. Tal es el caso del paciente infante quien: a los tres años el temor a la muerte está vinculado al temor a la separación de sus padres, a los cuatro a estar dormido,

a los cinco y seis años el niño piensa que la muerte no es definitiva y que las personas adultas pueden protegerlos de cualquier peligro. En la edad escolar los niños ya dominan un poco más de términos, y solo desean morir en su casa, su habitación, su habitación, rodeado de las personas que lo quieren y les dan seguridad. Sin embargo, los adolescentes mueren muy angustiados, son apoderados por el miedo, la desesperación y la depresión severa, pues sus matices son cargados de sentimientos profundos, muy parecidos a los de los adultos¹².

A la mayoría de las personas no les preocupa tanto la muerte, la existencia o no de otra vida, como el sufrimiento asociado ella. Sufrimiento físico, sufrimiento de la propia persona, así como de sus seres queridos que pueda ser causado por su próxima muerte.

Ante la idea de la muerte, la persona comienza a cuestionarse acerca del origen, significado y sentido de la vida, el sufrimiento, y la idea de la propia muerte.

El pronóstico de muerte da inicio a la etapa de duelo, la cual según establece Elisabeth Kübler-Ross¹³, pionera en los estudios de la muerte y a la agonía, las personas en fase terminal suelen transitar por cinco estadios emocionales: negación, rabia, negociación y aceptación. Sin embargo, no debemos dejar al paciente solo en este proceso. Prepararse para morir significa a menudo terminar el trabajo de toda la vida, dejar bien arreglados los asuntos con la familia y amigos, y hacer las paces con lo inevitable. Para muchas personas en fase terminal y sus familiares son importantes las cuestiones de orden espiritual y religioso. El servicio religioso forma parte del equipo

terapéutico en algunos hospitales y centros de cuidados paliativos, y los proveedores profesionales de atención médica pueden facilitar al afectado y a sus familiares una ayuda espiritual apropiada si ellos no disponen de un sacerdote, un pastor u otro consejero espiritual¹⁴.

Aceptar la muerte es un proceso complejo por ejemplo para una madre que tiene hijos pequeños o un niño que no es consiente aun por no tener incorporado este concepto. Es difícil también para la familia aceptar la muerte, por ejemplo, unos padres con su hijo con una enfermedad terminal, un niño pequeño que su madre este en esta situación y que no puede entender que pronto no estará con él, la posible muerte de uno de los conyugues en un matrimonio joven con toda una vida por delante, por solo mencionar algunas situaciones.

El personal de salud y el cuidador que acompañan también este proceso, están sometidos al estrés físico, psicológico, espiritual y social condicionados por la atención de un paciente terminal.

Hay pacientes que crean mecanismos para enfrentar este proceso o etapa de una mejor manera: algunos lo ven como un fin para alcanzar la felicidad, otros lo ven como el final de todo. Francesc Borrell en su artículo *El final de la vida*, cuando aflora la desesperación, habla de la "Negación inteligente" más frecuente en pacientes científicos, médicos y religiosos; y la expresa como: aquella que el individuo conoce y acepta su pronóstico, pero lo sabe "apartar" y puede disfrutar del presente¹⁵. Hay pacientes que por el contrario no dejan de pensar en este momento desde que se le da un

diagnóstico. De ahí la importancia de conciliar este proceso como individual para cada paciente.

Entendiendo la muerte como proceso, podemos lograr que la persona o paciente aprenda a encarar esta fase o proceso vital de la vida como tal y de la mejor manera, con mejor calidad de vida. Podemos comprender también que cada individuo posee niveles de afrontamiento diferente ante esta realidad.

2.1 ¿Qué es ofrecer calidad de vida?

La persona humana en su nivel inigualable y su dignidad es siempre merecedora de lo mejor. El paciente terminal como persona humana además de ser merecedor de los recursos mínimos como alimentación, techo, es merecedor también de lo mejor o sea es merecedor de respeto autonomía y derecho.

El apelar siempre a una superación en la atención al paciente en torno a la satisfacción de sus más profundos deseos es garantizar calidad de vida. Esto implica indagar en las necesidades de poseer, necesidades de querer y necesidades de ser; se relaciona con la satisfacción de las relaciones personales más intensas y exigencia de un papel social para cada persona. Es la búsqueda en el interior de la persona la satisfacción de sus deseos y necesidades desde un marco de respeto y promoción a los valores espirituales y morales¹⁶.

Sin embargo, es difícil llegar a una jerarquía de las necesidades generales de un paciente terminal dado que cada persona establece sus propias jerarquías de acuerdo a sus intereses y prioridades; por ello la importancia de la constante comunicación y del

acompañamiento del paciente durante este proceso o etapa de su vida¹⁴.

2.2 El camino de los cuidados paliativos

A diferencia de los cuidados en la medicina, los cuidados del paciente terminal, más que el intento y búsqueda de una cura, buscan garantizar el alivio del dolor y de los síntomas, un ambiente agradable y digno para el enfermo, un apoyo psicológico y espiritual y social. Estas herramientas son aportadas por los cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1980 incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una vez transcurrida década y media, se incorpora oficialmente la Organización Panamericana de la Salud a sus programas asistenciales¹⁷. La OMS, crea la última definición de los Cuidados Paliativos: “cuidado activo integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas activas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos”¹⁷.

Según la definición del Instituto Nacional del Cáncer (Nacional Cáncer Instituto) de los Estados Unidos¹⁸: “El cuidado paliativo es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad

grave o potencialmente mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo, y tratamiento de los síntomas.”

“Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queri-



dos. Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible. Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos. Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en

hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan”¹⁸.

A diferencia de los hospitales y servicios clásicos de medicina, los cuidados paliativos buscan de la intervención dinámica y constante de la familia en el cuidado del paciente terminal. Este crea lazos y promueve el apoyo emocional cercano de la familia respecto al enfermo, que este nunca se sienta solo ni abandonado, sino apoyado por sus seres queridos.

Estos comienzan con el diagnóstico de la enfermedad y no culminan hasta transcurrida la etapa de duelo familiar después de la muerte del paciente.

La medicina paliativa tiene como principal objetivo: reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso natural. Esta establece un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga, proporciona alivio del dolor y otros síntomas angustiosos, integra los aspectos psicológicos y espirituales de tratamiento del paciente

y ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que se sobrevenga la muerte.

Los Cuidados Paliativos es un concepto que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y otros profesionales como enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes religiosos. Este equipo tiene como funciones¹⁹:

- Manejar el dolor y otros síntomas físicos.
- Optimizar la autonomía del paciente.
- Apoyar psicológica y espiritualmente al paciente y su red de apoyo.
- Colaborar con los equipos tratantes en el desarrollo de planes terapéuticos centrados en el paciente
- Facilitar la comprensión por parte del paciente tanto del diagnóstico de su enfermedad de base como de su pronóstico con el fin de promover una toma informada de decisiones y la definición anticipada de conductas terapéuticas.
- Asistir activamente al paciente en proceso de muerte y a su familia.
- Promover un ambiente que sea lo más confortable posible para el paciente y su familia.
- Apoyar en el proceso de duelo.

La comunicación empática es de extraordinaria importancia cuando se trata no de curar, sino de acompañar. Ludwig Wittgenstein decía: "De lo que no se puede hablar, lo mejor es callar". La verdad frente al misterio de la muerte, adquiere forma de silencio²⁰. Este silencio como algo simbólico en la práctica de la comunicación medico paciente.

Es importante ser eficiente sin olvidar hacer las cosas bien. No pode-

mos olvidar que la medicina es un arte esencialmente humano, por tanto, el desarrollo no puede alejarnos de la práctica médica entorno al bienestar de la persona humana.

El sufrimiento moral acompaña al dolor físico y puede llevar al enfermo a pedir la eutanasia o a pensar en el suicidio. Este sufrimiento puede atenuarse por la compañía y por un tratamiento médico apropiado. Los cuidados paliativos bien llevados alivian el conjunto de sufrimientos. Esto implica una formación específica sobre el tratamiento del dolor y el sufrimiento que pueden darse al final de la vida.

2.3 Aspectos bioéticos en los cuidados paliativos

Es indispensable conocer y aplicar los principios de la bioética en los cuidados paliativos:

- La autonomía, donde el individuo es más que un paciente, es consciente de su realidad y es actor responsable en la toma de decisiones respecto a su persona y sus intereses en cuanto a los servicios de asistencia y tratamientos médicos que se le ofrece.
- La beneficencia, donde el medico está llamado a hacer y promover siempre la buena práctica clínica. Este principio está relacionado con la atención de los aspectos espirituales, psicológicos y sociales que garantizan una mejor calidad de vida en el paciente terminal.
- La no mal eficiencia, donde el medico no solo debe ser bueno sino tiene que tratar a toda costa no producir daño innecesario. Se puede caer en la trampa de ocultarle información al paciente sobre su estado de salud limitando la autonomía de

este y brindando los tratamientos desproporcionados que no aportan resultados favorables. Ante este principio los cuidados se basan en brindarle al paciente la calidad de vida que este necesita a partir de sus más profundos deseos, siempre y cuando estos deseos no le produzcan daño al paciente y a su familia.

- La Justicia, en la defensa de los derechos del enfermo terminal como persona débil y vulnerable. Es no violar el derecho a la atención médica, la asistencia y tratamiento de sus síntomas, el respeto a su autonomía, y la asistencia a cuidados especializados los cuales dependen de las instituciones de salud.

A su vez, a partir de los principales dilemas bioéticos que como consecuencia son generados a través de la aplicación de los principios están: Encarnizamiento terapéutico vs Ortotanasia²¹.

El encarnizamiento terapéutico es el uso de medidas desproporcionadas con beneficio poco probable en la enfermedad terminal.

La Ortotanasia asegura medidas que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales, evitando el encarnizamiento terapéutico retirando las medidas desproporcionadas y utilizando solamente aquellas que desmayen o suprimen el dolor y las molestias.

La medicina paliativa está asociada a principios éticos de primer orden como son:

- *Principio de inviolabilidad de la vida humana*: La vida humana es única, inviolable, sagrada, digna. Ha de ser respetada, protegida y defendida. Como el paciente terminal posee condición de persona huma-

na, ha de ser defendido y dignificado como tal; por tal motivo, este es uno de los principios éticos más importantes asociado a la atención del paciente grave.

- *Proporcionalidad terapéutica*: es brindar la terapia más segura, de acuerdo a la condición del paciente. Es brindar los tratamientos adecuados, básicos que proporcionen una mejor calidad de vida al paciente tales como: alimentación adecuada no exagerada, hidratación adecuada, higiene, silencio si el paciente lo requiere, respetar sus deseos y decisiones, afecto, y comunicación.
- *Doble efecto*: es un “principio de razonamiento práctico que sirve para determinar la licitud o ilicitud de una acción que produce o puede producir dos efectos, de los cuales uno es bueno y el otro es malo. En los pacientes terminales presentan dolor intenso, dificultad para respirar o síntomas como ansiedad, agitación y confusión mental. Muchas veces en la terapia para aliviar el dolor de estos pacientes son utilizados medicamentos como la morfina que producen hipotensión arterial y otros que en sus efectos pueden disminuir el grado de conciencia.
- *Veracidad*: la verdad como llave que abre las puertas de los lugares donde pisamos, así la verdad ha de ser revelada al paciente, así como principio inviolable.
- *No abandono*: es el acompañamiento del enfermo hasta su muerte, y también ha de ser un principio muy importante

El antídoto más eficaz contra la desesperación es sentirse amado por otra persona. Los diagnósticos médicos y los tratamientos no deben impedir

preocuparse por las cuestiones de mayor significación ni hacer olvidar la importancia de las relaciones humanas.

Conclusiones

1. La persona humana tiene un valor inigualable, es única y posee dignidad por lo que es merecedor de la mayor excelencia sea cual sea su raza, sexo, o condición social.
2. El médico y la sociedad deben aprender a reconocer detrás de aquella apariencia dolorida o desgraciada del enfermo toda la dignidad de un hombre.
3. La medicina paliativa, a través de un equipo multidisciplinario, garantiza el camino ideal para el tratamiento del paciente terminal, brinda los elementos propicios que aseguran una muerte digna y una mayor calidad de vida.

Recomendación

Continuar la investigación relacionada con los aportes principales que brindan los cuidados paliativos a la dignidad del paciente terminal desde un punto de vista bioético, así como la evaluación de estos contenidos en los profesionales de las ciencias de la salud.

Referencias Bibliográficas

1. Dignidad de la vida y de la muerte. Disponible en: URL: <https://www.bioeticaweb.com/dignidad-de-la-vida-y-de-la-muerte/>
2. Orden Hospitalaria San Juan de Dios. Comisión General de Bioética. Foro de Muerte Digna. Pag.2. Disponible en: URL: www.ohsjd.org/Resource/Foromuertedigna_RegindeAmrica_2015..pdf.

3. Astudillo E, Astudillo W, Mendieta C. Fundamentos de los cuidados paliativos. Navarra: Ediciones Universidad de Navarra, S.A (EUNSA); 1997.
4. Kant I. Crítica de la razón práctica. Buenos Aires: Editorial Lozada, S.A.; 2003. P. 115.
5. Maris ED. Concept clarification in professional practice dignity. J Adv Nurs 1994; 19 (5): 947-953.
6. Padrón Chacón R. El paciente en estado terminal. Rev. Bioética 2008; 8(2):16.
7. Rivas García F. Cuidados paliativos en la enfermedad terminal. Cuadernos 2018. 18(3): 28. Encarte Rev. Bioética.
8. Serrano Migallón F. Marco Jurídico del Derecho de Autor en México. 2ª ed. México: Editorial Porrúa: 2008. P.56.
9. Disponible en: URL: <http://diccionariojuridico.mx/definicion/derechos-morales/>
10. Padrón Chacón R. El paciente en estado terminal. Rev. Bioética 2008; 8(2):16
11. <https://www.bioeticaweb.com/cuando-ya-no-se-puede-curar-La-medicina-paliativa-ejercicio-de-la-ciencia-y-de-humanidad/>
12. Aries P. La muerte en Occidente. Barcelona: Argo Vergara; 1982.
13. . Hummelstein BP, Hilden JM. Pediatric Palliative Care Medical Progress. N. Engl. J. Med, 2004; 350: 1752-62.
14. Elizabeth L, Cobbs, MD, Karen Blackstone, MD, Joanne Lynn. Aceptación de la muerte y del hecho de morir. Manual MSD. Disponible en: URL: <https://www.msdmanuals.com/es/hogar/fundamentos/muerte-y-agon%C3%ADa/aceptaci%C3%B3n-de->

- la-muerte-y-del-hecho-de-morir.
15. Borrell F. El final de la vida: cuando aflora la desesperación. *Rev. Bioética & debat* 2017. 24 (83): 3-5.
 16. . Sgreccia E. *Manual de Bioética II. Aspectos médico-sociales*. Madrid: BAC; 2014. Pp. 15-24.
 17. De Lima I, Bruera E. The Pan American Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 2000; 20 (6).
 18. Levin R. *Cuidados Paliativos: Principios Generales*. OMS y Organización Panamericana de la Salud. Disponible en: URL: www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/resumida/apartado02/principios01.html
 19. Instituto Nacional del Cáncer de EE.UU. *Cuidados paliativos durante el cáncer*. Disponible en: URL: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos#q1>.
 20. Levin R. *Cuidados Paliativos: Principios Generales*. OMS y Organización Panamericana de la Salud. Disponible en: URL: www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/resumida/apartado02/principios01.html
 21. Zamora Marín R. *Consideraciones éticas en el cuidado del paciente grave y terminal*. Reflexiones. Publicación del Centro de Bioética Juan Pablo II. 2007. p.9
 22. Rivas García F. *Cuidados paliativos en la enfermedad terminal*. Cuadernos 2018. 18(3): 28. Encarte *Rev. Bioética*.

