

**ANÁLISIS DE LA RELACIÓN DEL PROFESIONAL DE LA SALUD CON EL  
PACIENTE CRÓNICO Y PALIATIVO DESDE LA PERSPECTIVA BIOÉTICA**

**Vanessa Alejandra Romero Alemán**

**Angélica María Fernández**

**Luisa María Rodríguez Nieves**

**Fundación Universitaria Del Área Andina**

**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Auditoria en Salud**

**Bogotá D.C**

**2020**

## INTRODUCCIÓN

La praxis y abordaje de los fenómenos de salud han sobrepasado lo previsto en la perspectiva mecanicista de la asistencia, la semiología, farmacología, intervenciones diagnósticas y demás han quedado cortos en medio de la evolución del concepto de salud y bienestar que la comunidad ha podido construir mediante su cultura y aristas de vida tales como la educación, la moral, religión y auto concepto, situación que ha promovido diferentes modificaciones en la conducta del equipo de salud.

Ahora bien, la tradición de las organizaciones también ha sido afectada por un cambio en el derecho de decisión y acceso al cuerpo que ha hecho del “paciente”, un sujeto que ya no solo tiene una etiqueta diagnóstica que pone un “nombre” a su padecimiento, sino que ahora la persona, familia y red de apoyo del sujeto que es susceptible de alguna intervención en salud, es facultado para emplear sus capacidades con el fin de orientar el quehacer del equipo según lo considerado como la posibilidad de su mayor beneficio.

Entonces, el sujeto comprendiendo sus derechos y su capacidad de participación ya no queda a merced de lo que un miembro del equipo de salud decida, por el contrario con la aparición del consentimiento, el disentimiento y el decálogo de derechos, cada vez se fomenta una posición de empoderamiento de parte del sujeto de cuidado, para tener así una panorámica menos dependiente del equipo de salud y emancipar su autonomía en el mayor alcance del bienestar posible con la condicional del uso racional de los recursos en salud.

Sin embargo, existen factores que menoscaban la autonomía del individuo, es por tanto que se adiciona la capacidad de decidir por alguien más, quien ya no goza del uso de las facultades mentales para afrontar una condición que amenaza el bienestar, la posibilidad rehabilitadora y de cura, a pasar a priorizar la cultura de garantizar y promover “calidad de vida”.

Es entonces donde la determinación de toma de decisiones requieren de brindar un asesoría y acompañamiento para quienes deciden aceptar por parte de un equipo interdisciplinar, que mediante lo determinado por los códigos deontológicos, los conocimientos propios de cada área de acción plantean desde una perspectiva bioética las posibles acciones que pueden favorecer el alcance de “calidad de vida”, ahora se rompe el panorama del bien y el mal en el proceder de la acción sanitaria, sino que se suma un componente que hace parte de la orientación la ética.

Pero uno de los primeros parámetros de la aparición de la bioética, como una respuesta a la demanda social ante la evolución de la tecnología y la influencia de esta en la vida cotidiana, es por ello que las modificaciones permiten que esta se integre al ámbito de la salud, comprendiendo como lo define la Enciclopedia de bioética “estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y el cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y principios morales” (Beauchamp & Childress, 2011).

En Colombia, los fenómenos de salud agudos siguen cobrando una buena parte de la morbilidad y de estos algunos desenlazan en condiciones que comprometen por largo tiempo

a la población o les deja incapacitados para la toma de decisiones es decir en estado de interdicción, y ante el descarte de posibilidad de cura, los cuidados paliativos entonces procuran que el curso de las acciones en salud cambie para conservar el bienestar posible restante, como evitar el sufrimiento, mitigar el dolor y conservar la dignidad en todo momento hasta la muerte.

### **Descripción del problema**

El profesional de la salud cumple un papel importante en la atención del paciente crítico, involucrándose con él y su familia desde el inicio, brindando acompañamiento y un cuidado integral, con el fin de satisfacer sus necesidades durante la atención, debido a que es un paciente que dejara de un lado su casa por ir a vivir a un centro de salud, y es ahí, donde el profesional de la salud tiene el deber de hacer respetar y valer los derechos que tiene el enfermo terminal, con el objeto de tener una muerte digna. El presente estudio describe la relación entre el profesional de la salud con el paciente en estado de cronicidad y paliativo por medio de publicaciones realizadas que se obtuvieron durante la atención al paciente.

Sin embargo se identifica que desde el rastreo bibliográfico, que desde la perspectiva de la regularización legal la aparición de estándares de habilitación de las unidades para la atención de pacientes crónicos y paliativos, es entonces como se hace un reconocimiento a la existencia de estas entidades hospitalarias, que minimizan la atención de un tercer o cuarto nivel de complejidad, pero que según los requerimientos de atención no son candidatos a atención domiciliaria por la posibilidad de comprometer la oportunidad de la atención al requerimiento en salud, tal como es el caso de los pacientes ventilados o con incremento del patrón secretor que requieren intervención por parte de personal entrenado en el manejo de

dispositivos como ventiladores y succionadores de secreción, así como el cuidado de ostomías y demás que incrementan la posibilidad de ocurrencia de error en el manejo.

De igual manera la idoneidad del cuidador para brindar atención domiciliaria en bastantes episodios, es una barrera que impide el desescalamiento de la intervención clínica, por lo tanto, las estancias prolongadas hospitalarias son un fenómeno que aquejan a las personas en Colombia y que desde repercuten en la economía del sistema de salud.

Es entonces la falta de conocimiento del funcionamiento, objetivo de tratamiento y estancia, el que facilita confusiones como hospicios o albergues para personas adultas mayores, donde la dinámica de atención se hace distinta y su objetivo de intervención cambia radicalmente.

Además, incorporar el factor bioético hace más difícil hallar la manera de orientar la atención a los pacientes, familiares y redes de apoyo que pasan por el proceso doloroso y de incertidumbre ante el estado de salud de una persona cercana, por lo tanto, es importante incluir que el factor cultural ha hecho de la muerte un evento que se asume como “pérdida”, lo cual implica incrementar el dolor emocional que debe pasar quien se halle en dicha condición.

### **Antecedentes**

En los antecedentes es posible identificar que las atenciones a pacientes crónicos en Colombia han permitido que se requiera la aparición de unidades de cuidado especializado en ellos ya sea con el propósito de agotar las opciones de rehabilitación que no son justificables en unidades de tercera y cuarta complejidad.

Se encuentra del año 2018 una tesis de descripción de carácter económico que describa la funcionalidad desde la perspectiva administrativa asociada a los cuidados, sin embargo no se halla relación con el comportamiento propio de la relación terapéutica de esta población, el equipo interdisciplinario desde un punto de vista bioético, comprendiendo que es un escenario donde fácilmente se presentan casos de distanasia y también la muerte como desenlace de corta o larga estancia intrainstitucional que obedece a un condición patológica de mal pronóstico en la mayoría de los casos.

Las unidades especializadas en atención al paciente crónico son inspirados en buena parte, en los hospicios, lugares en los cuales las personas en condiciones de alta vulnerabilidad eran cuidadas, sin embargo en Colombia la problemática de la economía en salud, donde el paciente representa para el sistema una alta demanda de recursos que finalmente no tienen garantía de rehabilitación que consiguen per se una recuperación del esfuerzo que se invierte en este individuo, por tanto se considera un desescalamiento en la complejidad de la atención sanitaria como una medida que busque que la red de apoyo responda las necesidades que principalmente se atribuyen al cuidado que la familia no debe desconocer como un deber ante un miembro de su grupo.

### **Justificación**

Para el primer semestre del 2017, la base de datos del Gobierno estimaba un registro de 5894 afiliados con enfermedades crónicas, sin embargo se debe comprender que lo más probable que la cifra está aumentando, dadas los estilos de vida que son un factor modificable pero que diferentes condiciones socioeconómicas hacen que eventualmente puedan representar mayor

barreras, de igual manera se deben contemplar aquellos factores que no son modificables y que hacen a la población tener mayor riesgo de adquirir dicha condición de pluripatología.

Sin embargo la controversia que tiene el abordaje en salud del paciente ha hecho que diferentes partes de la sociedad decidan involucrarse según su corriente de pensamiento, consideran inapropiado dejar el hábito de práctica de la distanasia, de igual manera es considerable ante la mirada moralista y la brecha de expectativa de la red de apoyo que espera que la rehabilitación o el retorno a la homeostasis aparezca en un periodo corto, pero los pacientes en estados agudos que por comorbilidad o por situación propia de la condición patógena quedan en condición de cronicidad o de cuidados de paliativos.

La Corte Constitucional, en la Sentencia T-790/14 hace aclaraciones referencia acerca de la diferencia y casos puntuales, entre la eutanasia y el derecho a la muerte digna, que fue reconocida por ser concedida por un caso cancerígeno de mal pronóstico, con curso de metástasis, quien a su vez había sido sometido a quimioterapia no efectiva y que por su estado de padecimiento se elevaba la consulta para la práctica de eutanasia, es entonces, cómo se desencadena un proceso que recalca las legitimidades y el proceso administrativo interno de la EPS para poder suministrar la atención que el paciente requería (Corte Constitucional de Colombia, 2014).

Es posible que de esa sentencia, se encuentre como el caso tuvo que ser sometido a comparaciones con países como Bélgica, que tienen mayor trayectoria y documentación acerca del manejo de los pacientes paliativos, los cuales posiblemente ya tienen establecida una ruta para proceder a la eutanasia, esto no quiere decir que es el único camino para tratar el sufrimiento, pero se requiere de un equipo que esté entrenado para afrontar las diferentes

etapas de crisis en el afrontamiento con un sustento sólido de carácter bioético que permita determinar sus acciones con la finalidad de alcanzar el mayor bien dentro de lo posible.

## **OBJETIVOS:**

### **Objetivo general:**

Analizar el comportamiento de la relación profesional entre el equipo de salud y el paciente crónico y paliativo desde la perspectiva bioética en Colombia

### **Objetivos específicos:**

- Identificar la importancia de la bioética en los cuidados paliativos y terminales
- Establecer el rol que juegan los familiares en los cuidados paliativos y terminales.
- Determinar la importancia del profesional sanitario en el resultado favorable en salud para el paciente crónico y paliativo.
- Integrar la bioética a los fenómenos de atención sanitaria que suceden en el cuidado al paciente crónico y paliativo.

### **Pregunta problema**

¿Cómo es la relación entre el equipo de salud y el paciente crónico-paliativo en Colombia?



## **Metodología**

De manera conjunta con el equipo se identifican las bases de datos confiables que permitan únicamente el acceso a información del área de la salud, de dicha manera se identifican: Cochrane, MEDLINE, Embase, Springer, Science Direct, Pubmed, OVID, UptoDate, Scielo y BVS. Es importante indicar que se toman en cuenta únicamente los artículos que se encuentran en full text o texto completo, durante el rastreo bibliográfico se identifican variedad de idiomas de las cuales se puede recolectar información, sin embargo, por la pérdida de sintaxis en la traducción, que desde luego puede hacer perder buena parte de la información o generar un sesgo.

Como criterios de inclusión se toma la literatura que proceda de los últimos 10 años, que se encuentren en revistas indexadas, en los siguientes idiomas: inglés, español y portugués, que surjan del uso de la ecuación de búsqueda con los operadores booleanos AND y OR, y los términos DECS y MESH “Equipo Sanitario”, “Bioética”, “Paciente”, “Cuidado Paliativo”, “Paciente crónico”.

De la búsqueda básica, se observa notable disminución de los hallazgos en cuanto se aplican los filtros de texto completo, la corte de publicación comprendido entre 2010-2020, los idiomas, rastreo del cual la matriz bibliográfica permite identificar cómo se realiza una lectura del título del documento, y de este se dejan únicamente los artículos de los cuales se valida la coherencia entre el nombre del artículo y el abstract, de esta manera se procede a conformar la bibliometría.

Un parámetro de exclusión es la literatura que obedece a la población neonatal, pediátrica y las intervenciones in vitro, así como la evidencia que publicada mayor a 10 años y aquella que se encuentre en los idiomas no mencionados previamente.

Es posible inferir que en este proceso se observa una notable descripción de procesos o dilemas éticos que se asocian a la población que se postula a la eutanasia, es decir que predomina el acompañamiento en la transición vida-muerte como un elemento que involucra la emocionalidad del equipo pero que también ha sido el causal de desarrollos de tipo legal en diferentes partes del continente.

## **RESUMEN**

El objetivo del análisis planteado aquí, es encontrar la relación permanente que existe en el ambiente asistencial en salud en Colombia, ese que justamente le atañe al personal sanitario que brinda atención, cuidado e intervención a la población que más carga de la enfermedad tiene y que las cifras epidemiológicas han demostrado como la morbilidad crónica incrementa, sin embargo existe una franja social que no se puede subestimar, a esta denominado como población paliativa, se le atribuyen fenómenos de carácter bioético que plantean dicotomías que fueran parte de su praxis que se vincula a la transición vida-muerte.

Como “contrato social”, la salud ha sido promovida como derecho fundamental que permite a la población demandar del estado la protección que se requiere para conservar la vida y el bienestar, entonces el trabajador en salud se adapta a un medio laboral que se rige por normativa, donde se identifica una serie de directrices deontológicas que permiten que el

profesional tome una postura en el desarrollo de su trabajo que mitigue cualquier daño que se pueda presentar como consecuencia de actividad, entonces los principios de la bioética se tienen a la mano para producir el mayor bien dentro de las posibilidades existentes.

**Palabras clave:** Bioética, Paciente crónico, paciente paliativo, personal sanitario

### **Abstract**

The objective of the analysis presented is to find the ongoing relationship that exists within the healthcare environment in Colombia, the one that precisely concerns the health personnel that provide care and intervention to the population that poses the greatest burden of disease and that Epidemiological figures have shown how chronic morbidity increases. However, there is a social band that cannot be underestimated, this band is the palliative population. Bioethical phenomena can be attributed to dichotomies that were part of its praxis that is linked to the life-death transition.

As a “social contract”, health has been promoted as a fundamental right that allows the population to demand from the state the protection that is required to preserve life and well-being. This causes the health worker to adapt to the working environment that is governed by the laws and ethical guidelines identified that allow the professional to take a vital role in the development of the care and mitigates damage that may arise as a result of activity. The principles of bioethics exist to help produce the greatest good within the existing health care system.

**Key words:** Bioethics, Chronic patient, Health Worker, Palliative patient.

## **CAPÍTULO 1 .LA BIOÉTICA EN EL CUIDADO PALIATIVO Y TERMINAL**

Abordar la bioética en cualquier fenómeno en salud, es más que librar lo descrito desde la perspectiva moral, es importante observar cómo se hace necesario que surja una disciplina que conlleve a un pensamiento crítico y que este permita resolver inquietudes las cuales obedecen a la aparición de dilemas en los que confluyen diferentes posturas, que posiblemente puedan asociarse a campos de conocimiento diversos, pero sin hallar una respuesta absoluta y que es susceptible de consensuar una vez converge el conocimiento para plantear resolución.

.

Desde la filosofía presocrática emergen corrientes de pensamiento que dan apertura al “logos”, y con esto el destierro del tinte religioso que tenía el conocimiento, así las cosas, la racionalidad autónoma permite que la disciplina y el ejercicio profesional no sean distinguidos simplemente por el grupo de conocimientos atribuido a la ciencia, sino que por el contrario requieren de un apoyo social, legal y ético; en especial por el permiso de acceso y manipulación del cuerpo, entonces, la escisión entre el “saber” y el “derecho a hacer” hacen que la ética como disciplina proveniente de la filosofía correlacione la ciencia y el estudio de la valoración moral para producir la deontología.

Sin embargo, pese a las generalidades que orientan la praxis, la deontología hace explícita la relación entre el profesional y el ambiente al cual se supone exponerse, las orientaciones ante los dilemas éticos del ejercicio laboral, la relación entre colegas, subordinados y demás, es posible afirmar que se indicarían de cierta manera la expectativa conductual del facultado.

La salud como bien intangible individual, pero de interés plural implica que se redefina la vida y el bienestar, así como la dignidad; tener definiciones de los anteriores conceptos que abarque por completo las diferentes posiciones es un imposible absoluto, por cuanto se debe resaltar la mediación cultural que existe para conducir a la heterogeneidad; sin embargo, la bioética comprendida por algunos escritores como la *ética de la vida*, considerada como una ciencia nueva, mencionada por el médico Van Potter en el año 1971, hizo que se comprendiera que existe un vínculo estrecho entre el conocimiento que indica cómo intervenir en la vida -salud y los *valores éticos*, esto supone que el individuo mencionado para el caso del presente como perteneciente a la raza humana, tiene unos rasgos que le definen como aquella persona que goza de tener una arista política, social, económica, biológica, espiritual, psíquica, cultural y que en su relación con la existencia en el ambiente es susceptible de requerir intervenciones en sus esferas (mental, física y espiritual), y que estas deben gozar del estudio y la significancia normativa que se anteponga y mitigue todo daño potencial y real.

La fluctuación en salud ha sido un elemento importante que ante el apremio por resguardar la vida ha permitido que de la mano de la tecnología, química y demás, se establezcan intervenciones para la prevención de la enfermedad, la detección temprana de la anormalidad, el diagnóstico precoz, el tratamiento oportuno, así como evitar el sufrimiento y este último ligado íntimamente a lo entendido como dolor. Por tanto la OMS dispone como significado de salud “... a un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, lo cual permite inferir que se pretende la armonía del ser holístico. Organización Mundial de Salud. (1948, abril 7).

Como sistema social, Colombia desde el año 2015 legitima mediante la Ley Estatutaria el Derecho a la Salud, el cual en la Constitución Nacional de 1991 se comprendía y se conexaba con el derecho a la vida; así después de diferentes modificaciones en la legislación se hace del derecho, un servicio y con esto un trasfondo económico que ha llevado a término de colocarle el reconocimiento monetario a la pérdida de una extremidad, de años proyectados que un sujeto iba a vivir, es decir que se estima un “precio”, por la potencial pérdida que sufre el sistema, la familia y en algunos casos la persona. De igual manera existen tarifas que fijan como los CUPS que facilitan el control del flujo y retorno de la inversión, o al menos eso se pretende; pese a que alguna parte de la fuerza laboral en salud afirme que existe un tope de formulación haciendo que los conocimientos del profesional junto con las directrices administrativas se conviertan en una barrera de acceso importante en salud.

Ahora bien, el paciente paliativo comprendido como quien padece de una alteración en salud, tiene como común denominador la irreversibilidad, razón por la cual requiere de intervenciones que minimicen el dolor y el sufrimiento sin detenerse únicamente en la experimentación sensorial física de algo desagradable, para garantizar como objetivo principal la calidad de vida en el final de esta, es relevante indicar que el equipo multidisciplinario que se despliega para la atención sin hacer exclusión alguna de los componentes del ser humano y en especial involucra a la red de apoyo y por tanto a la familia. Pues por tradición la atención sanitaria se ha fragmentado y así al sujeto, la participación de la familia se ha limitado a casos particulares, como la incapacidad del paciente para la toma de decisiones, la interdicción, la cronicidad y el estado progresivo con mal pronóstico de una situación patológica. MINSALUD. (2018, septiembre 20)

¿Qué tan vulnerable y lábil se puede tornar la persona en cuanto conserva sus facultades mentales y se halla en final de vida?, quizá es una respuesta tan diversa como la mente de cada individuo, y por lo anterior es posible atribuir al feedback neurológico y conductual la respuesta que regulada por el conocimiento del profesional sanitario también se halle modificada por la emocionalidad, es decir que aquello llamado como empatía permea el contacto y la respuesta al estímulo del sufrimiento ajeno, modificando y por qué no afirmarlo optimizando la relación terapéutica. La muerte como amenaza latente pero también como desenlace, ha permitido que exista el “duelo” como la aflicción psíquica ante la pérdida.

## **Capítulo 2: EL ROL DE LA FAMILIA EN EL PACIENTE DE PALIATIVO**

Definir a un paciente como candidato al tratamiento desde la perspectiva paliativa obedece a una evaluación multidisciplinar en salud, que obviamente debe coincidir con un diagnóstico de una o varias patologías catastrófica(s), irreversible(s) y que no es un fenómeno susceptible de cura; situación que per se impacta el desarrollo personal, familiar, social y demás toda vez que la afección determina como objetivo terapéutico la conservación de la calidad de vida del sujeto de cuidado.

El grupo familiar se ha identificado como el centro de formación social del individuo sin reparar en las variaciones que se presenten en la construcción del mismo, ni en su funcionalidad, suponer que se hace parte de una agrupación permite a cualquier persona creer que se tiene un soporte ante las diferentes circunstancias que se pueden presentar durante el ciclo vital, desde luego las variaciones en salud se encuentran dentro de las ocasiones que requieren de la presencia de la red de apoyo disponible con el fin de adaptarse a la crisis y

procurar la conservación o por lo menos acercarse a la estabilidad emocional. (Tripodoro, Veloso & Llanos, 2015).

La relación que surge entre el equipo familiar y el personal de salud, se supone como acto colaborativo y mancomunado, pero eso sería idílico, cualquiera de las partes pueden presentar diferentes posiciones por las cuales la “armonía” sea susceptible de verse alterada; sin embargo la comunicación debe permitir a la familia obtener la información veraz que pueda mitigar uno de los rasgos típicos del detrimento en el comportamiento de la patología crónica y terminal , y esta es la conservación de la incertidumbre pese a la certeza del desenlace. Es por esto que se requiere de un contacto meticuloso, el uso del lenguaje sencillo y desde luego procurar reducir el dolor, así como el acompañamiento para la elaboración del duelo y conservar el acompañamiento al paciente. (Trujillo de los santos, et. al, 2015).

No obstante las brechas que se suponen la mala concepción de la muerte, hace que la familia procure el evitar el acercamiento al desenlace, sin embargo es importante que el paciente se halle acompañado, pero desde luego por los vínculos afectuosos saludables a su parecer, es decir predomina la percepción y voluntad del paciente sobre el grupo familiar, sin obviar que las relaciones humanas son dinámicas y que por consiguiente repentinamente puede cambiar; así mismo se plantea que cualquier contacto se preserve desde la perspectiva de la beneficencia, ¿qué es importante para la familia del paciente paliativo?, el alivio del sufrimiento, no acelerar o prolongar el deceso del paciente, disminuir y/o aliviar el dolor físico del paciente; es decir el padecimiento espiritual se asocia al outcome *emocional*.

*La conspiración del silencio* es un fenómeno común en el grupo de apoyo, donde en la mayoría de los grupos familiares aparece un líder o por el contrario se puede evidenciar la falta de convergencia en un mismo punto coyuntural, sin embargo, la voluntad del paciente



pasa a ser manifestada o supeditada por otro, situación que es susceptible de hacer enajenar a quien padece y por qué no yuxtaponer la decisión sobre la integridad de quien se supone ser el centro de interés.

La interacción que se desarrolla en torno al cuidado físico del paciente, como actividades de mantenimiento de las funciones corporales, suministro de medicamentos y el apoyo en la ejecución de actividades de la vida diaria, deben ejecutarse con el fin de brindar al paciente un estilo de vida según lo que sus capacidades tolere., además cabe resaltar que es un derecho del cuidador recibir información acerca del desarrollo de las mismas y las acciones de autocuidado que se deben tener presente, mencionando la importancia de llevarlas a cabalidad para evitar futuras lesiones (Caqueo-Urizar, Segovia-Lagos, Urrutia-Urrutia & Navarro-Lechuga; 2013).

Un estudio realizado en *el Policlínico Docente "Ramón López Peña" de Santiago de Cuba*, inicialmente frente al rol que establecen los familiares durante los cuidados del paciente paliativo, no se obtuvieron resultados positivos debido a la falta de seguridad, equilibrio emocional y falta de compromiso frente al cuidado, es por esto que se determinó que las personas encargadas del cuidado necesitan de apoyo psicológico y comunicación. Se evidenció que mediante el apoyo brindando hubo mejor interacción entre el familiar y el paciente, logrando por parte del doliente la aceptación de la enfermedad mediante un ambiente agradable, apoyo social, mejorando el bienestar, demostrando que es fundamental para la autoestima. (Benítez Lambert, Rondón Cabrera, & Álvarez Hechavarría, 2011)

Dentro de las acciones o tareas en la mayoría de los casos de los familiares de pacientes bajo cuidados paliativos, es su participación en la toma de decisiones en cuanto a tratamientos e intervenciones se refiere, siempre dando el espacio y respeto para que analicen y concilien con el paciente si el caso lo permite. Sin embargo, no es lo único, ya que desempeñan

actividades de apoyo a nivel físico, social, religioso e incluso soporte psicológico ante los constantes cambios de las necesidades inherentes a la enfermedad (Rodríguez Gomes, 2010).

Partiendo desde la bioética, donde su eje principal son los derechos civiles y la calidad de vida, hace referencia que los cuidados paliativos están ligados a principios que la ciencia supone, donde la asistencia del paciente debe ser una atención integral, dado a su condición, con enfermedades irreversibles, que no se pueden manejar con tratamientos curativos, en este caso se utiliza todo lo relacionado al alivio del dolor, logrando mejorar su estilo de vida. Los cuidados paliativos están enfocados a los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, debido a que es un paciente en estado terminal y este requiere de una atención especial y humanizada. Respecto al principio de beneficencia, que hace mención a hacerles el bien a otros, puede generar dilemas en cuanto a la toma de decisiones, donde el enfermo tiene la autonomía de decidir lo que es conveniente para su bienestar. Una buena comunicación sería una estrategia para reducir conflictos entre el familiar, el paciente y el personal de la salud, esto llevaría a lograr que el enfermo consienta el tratamiento que está recibiendo. (Medeiros , y otros, 2020)

Es relevante identificar la verdad como un derecho y este también aplica a la familia, es decir la actuación entre el equipo y la red de apoyo debe conducir al objetivo de conocer al paciente, procurar la identificación de su voluntad en caso de no tener como expresarla, reivindicar los derechos de quien padece la patología, abogar por el buen proceder y de esta manera conservar el intento del alcance de la alteridad, no obstaculizar la naturaleza de lo que sucede, enseñar a acompañar, más que como un acto de hacer presencia física, es brindar el afecto de la manera oportuna sin que se espere algo de retorno y así lograr la materialización de la empatía. (Durán, 2011).

### **CAPÍTULO 3: IMPORTANCIA DEL PROFESIONAL DE SALUD EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE CRÓNICO Y PALIATIVO**

El personal sanitario desempeña un rol importante en la salud de las personas, bien sea desde la prevención de la enfermedad o la promoción de salud a través de diferentes estrategias y diversas áreas dependiendo de las necesidades que se desean abordar. Los pacientes paliativos son personas que constantemente están recibiendo estos servicios dirigidos a conservar la calidad de vida, y es por ello, que el talento humano en salud cumple un papel destacable en el bienestar de este grupo poblacional, puesto desde cada área aportan su conocimiento y experiencia en pro de dar alivio a aquellas situaciones y sensaciones que los aquejan producto de su enfermedad (Asamblea Mundial de la Salud; 2014).

Mencionado lo anterior, es válido exponer las acciones y momentos en los que el profesional se comporta como un actor relevante y necesario en la salud física y mental de los pacientes que requieren cuidados paliativos; una de estas es la elección y suministro de medicamentos acordes al padecimiento, necesarios para reducir el dolor y mejorar o preservar las habilidades físicas y mentales, así como realizar el seguimiento a las reacciones positivas y negativas ante los fármacos y con respecto a ello la toma de decisiones al hacer ajustes a dosificaciones o cambio de medicamentos.

Los cuidados relacionados con el aseo personal también son realizados por personal de salud que acompañan de manera constante al paciente y su familia, permitiendo así desde sus labores, flexibilizar la ejecución de actividades sociales, religiosas y de ocio y tiempo libre no solo del paciente sino también de los familiares ya que a estos últimos les ofrece más tiempo para poder desarrollar diferentes roles sociales, sin querer decir que se desinhiben de su

responsabilidad como familiares y como cuidadores de quien padece la enfermedad, por el contrario, es una oportunidad de favorecer la productividad y proteger la salud mental de todos los actores involucrados sin dejar de lado la constante sensibilización al paciente acerca de su enfermedad y desarrollo y los cuidados pertinentes, enfatizando en los beneficios de los mismos e involucrando a la familia de manera activa (Uribe, Amado, Rueda & Mantilla; 2018).

Los profesionales de la salud que abordan pacientes desde el cuidado paliativo siempre están apoyando emocionalmente e incluso en aspectos legales a los que padecen y desde luego a familiares ayudando a transformar sus miedos y dificultades en sensaciones llevaderas en contextos complejos, favoreciendo la comunicación profesional-paciente, profesional-familiar y familiar-paciente a partir de la generación de espacios para expresar dudas y que estas sean resueltas, la expresión de sentimientos, la asimilación y adaptación a los procesos médicos y constantes cambios en relación a hábitos que pueden presentarse al inicio, durante el desarrollo de la enfermedad, alrededor de su final e incluso posterior a la presencia del fallecimiento, todo ello con el fin de evitar el silencio de cualquiera de los diferentes actores ya que esto puede afectar las relaciones interpersonales entre ellos y la salud mental de los implicados en cualquier etapa del padecimiento (Espinosa-Suárez, Zapata del Mar & Mejía Pérez; 2017).

Dentro de la buena comunicación que se da entre el profesional sanitario y familiar y/o paciente se debe contemplar la empatía, esta habilidad se va desarrollando a partir de su experiencia profesional, teniendo presente el contexto y las necesidades particulares de cada sujeto, con el objetivo de reducir el desgaste y la sensación de soledad, ya que la relación médico-paciente-familiar se fortalece exponiendo un ambiente en el que se disminuye el efecto de relación de poder y facilita la comunicación de manera libre y espontánea,

favoreciendo la transmisión y comprensión de los conceptos y evolución de la enfermedad, tratamientos y objetivos de estos, cuidados pertinentes y los derechos legales frente a la condición actual del paciente (Caro, San Martín, Delgado-Bolton & Vivianco; 2017).

Un abordaje importante de los profesionales en cuidados paliativos es identificar aspectos que se ven afectados y que se comprometen en el paciente desde temas psicológicos, sociales, físicos, espirituales, entre otros que sean importantes para la persona, entendiéndolo como un ser de carácter social con derechos, que desempeña roles en sus diferentes contextos de participación, y es a partir de esta identificación que se establecen intervenciones de carácter interdisciplinar garantizando al paciente la atención que lleve a cumplir los objetivos personales y familiares de la mano del bienestar físico con el propósito de siempre mejorar la calidad de vida de familiares y paciente (Castañeda de la Lanza, et. al; 2015).

Como lo menciona la Asamblea Mundial de la Salud (2014), otro campo de salud desde el cual se aporta a los procesos favorables de los pacientes paliativos es la salud pública, a través de las políticas que establecen los protocolos de atención y derechos y deberes relacionados a los cuidados paliativos tanto del personal sanitario como de los pacientes y familiares buscando garantizar la atención oportuna y humanizada para mejorar la calidad de vida de quien padece la enfermedad y por supuesto de los actores que lo rodean.

## **CAPÍTULO 4: BIOÉTICA EN LA FENOMENOLOGÍA DE SALUD EN PACIENTE CRÓNICO Y PALIATIVO**

Caracterizar a las poblaciones con afecciones de larga data como es el caso de los pacientes crónicos, así como quienes, por el progreso de su estado patológico irreversible sin posibilidad de cura, es decir, la persona en estado paliativo; no es susceptible de determinar únicamente por la perturbación del homeóstasis. Se hace imperativo de la apertura a la comprensión de lo que significa el padecer en salud, no únicamente desde la perspectiva que puede ser generada desde la mirada de quien sufre físicamente, sino de todos aquellos involucrados en la situación que aqueja a un grupo humano.

El “sufrimiento” sea reversible o no, por acciones atribuidas a la respuesta mediada como el instinto de conservación de la especie, la empatía, la cultura de evasión y evitación del dolor, marcan la pauta para la intervención desde la ciencia, la política, el amor, el afecto y demás, en procura de un proceder en armonía con los lineamientos que la sociedad construye para enfatizar en la conservación de la vida; así es posible que en disyunción con este paradigma se confronten conocimientos y posturas relacionadas estrechamente con lo contenido en el valor moral de una comunidad o individuo, tal como lo mencionado como muerte digna y para otros la práctica de la eutanasia.

El “deber ser” insta a la ética al abordaje de la conservación del vivir dentro de unos límites que permitan agregar a la vida el ingrediente de la dignidad, es decir la manifestación de la libertad y voluntad del individuo con el respeto y cumplimiento de las leyes del grupo de su especie que le hace un semejante. Entonces se repara en la definición de vida, pero no evocando la superficialidad de la conservación de las constantes vitales, sino de cómo la

elección de existir, según lo planteado por Jean Paul Sartre en su línea de pensamiento conocida como *“Existencialismo”*.

Transversal a la existencia está el cuidado, del cual se reconoce la necesidad biológica para la conservación de la vida y es por tanto que Florence Nightingale al crear una disciplina profesional se encarga en el sistema de salud de proveer cuidado perpetuado y conformado por un cuerpo de conocimiento responde al llamado en salud para conllevar a mantener la existencia,, al respecto Leonardo Boff afirma que *“ el cuidado asume una doble función, de prevención de daños futuros y regeneración de daños pasados”*; sin embargo hace falta incluir a la afirmación que el “cuidado” es transversal a cualquier momento en el que se encuentre la vida, aunque este sea el acercamiento a la muerte.

La pérdida de la funcionalidad corporal es significativa, es decir, una parte de la fenomenología del paciente crónico y paliativo es la dependencia, razón por la cual se puede requerir intervención de la red de apoyo y del equipo profesional, sin embargo, por las diferentes circunstancias en las cuales se desarrollen es posible que se presente un ausentismo de las partes o por el contrario la participación plena, de allí la importancia de no subvalorar a la familia, son parte imprescindible de la calidad de la vida en caso de tener una relación que sea eficiente, de manera opuesta cuando existe disrupción en la comunicación esta es susceptible de comprometer la esfera emocional del paciente y consigo el bienestar restante. Así es como Enfermería se involucra con un plan de intervención y emplea los modelos y teorías según la detección de las necesidades que son susceptibles de mediar para procurar el mayor bien posible.

La modificación del rol ocupación del paciente, es una ocasión de estrés que puede surgir de forma repentina o de forma evolutiva, según el comportamiento de la enfermedad, es posible

que el sujeto deba modificar la conducta de ser el protector a ser sujeto de cuidado, de ser quien provee económicamente a su red familiar a requerir que le sean subsidiadas sus necesidades económicas; un sin número de circunstancias pueden permear a la dinámica habitual, de manera tal que se requiere de un proceso de ajuste de propiocepción y este desde luego toma tiempo, requiere de un proceso psicológico de la red de apoyo y desde luego de la intervención por parte del equipo sanitario.

Habitualmente la toma de decisiones de gran envergadura requieren conocer más de un punto de vista, sin embargo para el caso de quien se halla con el compromiso de su estado de conciencia o de sus facultades mentales se atribuye la responsabilidad a la familia, es decir la manifestación de la “voluntad” y esta como lo definido por la Real Academia de la Lengua Española se entiende como “*Facultad de decidir y ordenar la propia conducta* “ RAE. (s. f.), es decir que la potestad del ser es asumida por otro individuo, ya sea por parentesco o por poder correlacionado con el ejercicio de la praxis de la ciencia en salud, situación que puede dar lugar a la aparición de dilemas, es decir que la dificultad de decidir puede hacer que el equipo humano se regocije en elementos como la religiosidad, el conocimiento de quien se halla desvalido para imitar su conducta y desde allí emitir una decisión o para el caso del equipo de salud acogerse a la deontología y a la normativa vigentes para redundar en el actuar ético. porque la tradición cultural es practicar la heteronomía.

¿Y el duelo?, no subyace únicamente ante la muerte, el dolor físico o el sufrimiento que se atañe a la patología, está también la incertidumbre, la pérdida del “ser” de forma paulatina, la necesidad de realizar corte de las relaciones, la ayuda del cierre del ciclo vital, la comprensión ante la dolencia familiar, la fragilidad emocional por la pérdida de esperanza en



la recuperación, la aceptación del no poder hacer más, impotencia; sin embargo, el surgimiento del vínculo que se establece con el equipo de salud que tiene como objetivo la conservación de la calidad de vida y con ello el reconocimiento del paciente como humano activo dentro de la atención, pese a la condición en la que se pueda encontrar, que no se detiene en la conservación de la dignidad. (Zurriarán, 2019).

## CONCLUSIONES

- Pese a la existencia de parámetros legales que indiquen al profesional de la salud, la dificultad que se puede presentar para la toma de decisiones al momento de realizar intervenciones, razón por la cual se requiere de la aparición y práctica de la bioética como elemento primordial de la reflexión acompañada del pensamiento crítico que permita determinar el mayor bienestar posible principalmente para el paciente, pero siempre acompañado de la red de apoyo del mismo.
- El cuidado es un reconocimiento mutuo entre las partes que participan de este, es decir que involucra procesos cognitivos, sociales, espirituales, emocionales, psicológicos, que enlazan y crean vínculo, es decir que el personal de salud forme dentro de la relación terapéutica la asociación afectiva pese a la objetividad en la que se pretende mantener el asistir sanitario.
- Es complejo identificar si es una de las causales del *burnout* tanto en familiares como en el equipo de salud la falta de conducción y manifestación de las emociones ante la frustración de no hallar evolución clínica favorable del paciente, es decir la salud

emocional se ha desligado de la atención y por tanto aparecen políticas como la humanización de salud, sin embargo, los estudios no reportan humanización del trabajo sanitario.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asamblea Mundial de la Salud. (2014). Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Ginebra.
- Beauchamp, T. L & Childress, J. F. (2011). Principios de Ética Biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. *Bioética & Debat* 7(64), 1-7. Recuperado de [http://www.ucv.ve/fileadmin/user\\_upload/facultad\\_agronomia/Produccion\\_Animal/Produccion\\_Animal/Bioetica.pdf](http://www.ucv.ve/fileadmin/user_upload/facultad_agronomia/Produccion_Animal/Produccion_Animal/Bioetica.pdf)
- Benítez Lambert, Y., Rondón Cabrera, J. J., Álvarez Echavarría, E; & Sánchez Sánchez, V. G. (2011). Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad terminal. *MEDISAN*, 5(10). Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-301920110010000100](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-301920110010000100)
- Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urritia, Ú., Castillo, C. M., & Navarro-Lechuga, E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10(1), 95-108. Recuperado de <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/5article.pdf>
- Caro, M. M; San Martín, M; Delgado-Bolton, R & Vivanco, L. (2017). Empatía, soledad, desgaste y satisfacción personal en enfermeras de cuidados paliativos y atención domiciliaria de Chile. *Enfermería clínica*, 27(6), 379-386. doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.04.007
- Castañeda de la Lanza, C., O'Shea Cuevas, G; Gallardo Valdés, D. M., Farreras Piña, D., Calderón, M., & Cháveza Enríquez, E. (2015). Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(3), 181-184. <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2015.07.006>
- Corte Constitucional, Sala novena (15 de diciembre de 2014). Sentencia T-970/14. [MP Luis Ernesto Vargas Silva]
- Durán, M. A. (diciembre de 2011). El trabajo del cuidado en América Latina y España. Recuperado de <https://www.fundacioncarolina.es/wp-content/uploads/2014/08/DT54.pdf>
- Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuropsiquiatr*, 80(2), 125-136. Recuperado 9 de mayo de 2020, de <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n2/a06v80n2.pdf>

Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *ciencia y enfermería XVIII* (1), 29-41. Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art\\_04.pdf](https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf)

MINSALUD. (s.f). *¿Cómo define la OMS la salud?* Recuperado de <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions.pdf>

MINSALUD. (2014). *ABECÉ Cuidados paliativos*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>

OMS. (2014, Abril 4). Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. *Asamblea mundial de la salud*, 1-9. Recuperado de [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170558/A67\\_31-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170558/A67_31-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Rodríguez Gomes, A. M. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*, (18) Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_isoref&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_isoref&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&tlng=es)

Sierra Leguía, L; Montoya Juárez, R; García Caro, M. P; López Morales, M; & Montalvo Prieto, A. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*, 28(1-2), 51-55. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962019000100011](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011)

Silva, L; Lima, M; & Seidl, E. (2017). Conflictos bioéticos: atendimento fisioterapêutico domiciliar a pacientes em condição de terminalidade. *Revista Bioética*, 25(1), 148-157. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017251176>

Tripodoro, V., Veloso, V; & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Instituto de Investigaciones Gino Germani*, 17. Recuperado de <file:///C:/Users/CIRUJ%20C3%8DA/Downloads/Dialnet-SobrecargaDelCuidadorPrincipaIDePacientesEnCuidado-6154357.pdf>

Trujillo de los Santos, Z; Paz-Rodríguez, F; Sánchez, M; Nava, G; Zamora, P; García, C; Ochoa, Adriana, & Medina Durán, María del Refugio. (2015). Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos. *Acta bioethica*, 21(2), 191-198. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2015000200005>

Uribe, C., Amado, A., Rueda, A. M., & Mantilla, L. (2018). Cuidado paliativo en cáncer gástrico: barreras de acceso en Santander, Colombia. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 1-6. Recuperado de <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1916/18666>

Zurriarán, R. G. (2019). Cuidados paliativos: Solución ética acorde con la dignidad humana al final de la vida. *Persona y bioética*, 23(2), 180-193. Doi:10.5294/pebi.2019.23

