



UNIVERSIDAD DEL ISTMO
FACULTAD DE EDUCACION
MAESTRÍA EN BIOÉTICA

CONOCIMIENTOS EN BIOÉTICA DE
MÉDICOS QUE TRABAJAN EN CUIDADOS PALIATIVOS
Y SU UTILIDAD EN LA RESOLUCIÓN DE DILEMAS ÉTICOS

CONCEPCIÓN DIANA VERDUGO URRÉJOLA

Guatemala, 10 de septiembre de 2013



**UNIVERSIDAD DEL ISTMO
FACULTAD DE EDUCACION**

CONOCIMIENTOS EN BIOÉTICA DE
MÉDICOS QUE TRABAJAN EN CUIDADOS PALIATIVOS
Y SU UTILIDAD EN LA RESOLUCIÓN DE DILEMAS ÉTICOS

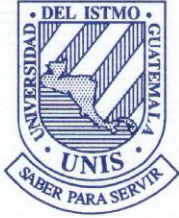
TRABAJO DE GRADUACIÓN
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO DE LA
FACULTAD DE EDUCACIÓN

POR

CONCEPCIÓN DIANA VERDUGO URRÉJOLA

**AL CONFERÍRSELE EL TÍTULO DE
MÁSTER EN BIOÉTICA**

Guatemala, 10 de septiembre de 2013



UNIVERSIDAD
DEL ISTMO

FACULTAD DE
EDUCACIÓN

Guatemala, 10 de septiembre de 2,013.

**EL CONSEJO DIRECTIVO DE LA FACULTAD DE EDUCACIÓN DE LA
UNIVERSIDAD DEL ISTMO**

Tomando en cuenta la opinión vertida por los asesores de Trabajo Final, y considerando que el mismo satisface los requisitos establecidos, **AUTORIZA** a la Licenciada **CONCEPCIÓN DIANA VERDUGO URRÉJOLA DE GARCÍA**, la reproducción digital de su Trabajo Final titulado:

**“CONOCIMIENTOS EN BIOÉTICA DE MEDICOS QUE TRABAJAN EN
CUIDADOS PALIATIVOS Y SU UTILIDAD EN LA RESOLUCIÓN
DE DILEMAS ÉTICOS”**

Previo a optar el título de

MÁSTER EN BIOÉTICA

Licda. Mirna Rubí Cardona de González
Decana

CC: Archivo
Bio-25/13
BA/MGG

7a. Avenida 3-67 zona 13
PBX (502) 2429-1400
Directo (502) 2429 - 1431
Fax: (502) 2475 - 2192
E-mail: fedu@unis.edu.gt
www.unis.edu.gt
Guatemala, Centroamérica



UNIVERSIDAD
DEL ISTMO

FACULTAD DE
EDUCACIÓN

Guatemala, 26 de agosto de 2,013.

Señores
Consejo de Facultad
Facultad de Educación
Presente.

Estimados Señores:

Por este medio informo que he asesorado y revisado a fondo el trabajo de graduación que presenta la Licenciada **CONCEPCIÓN DIANA VERDUGO URRÉJOLA DE GARCÍA**, carné **2012-1380**, de la carrera de Maestría en Bioética, el cual se titula "**CONOCIMIENTOS EN BIOÉTICA DE MÉDICOS QUE TRABAJAN EN CUIDADOS PALIATIVOS Y SU UTILIDAD EN LA RESOLUCIÓN DE DILEMAS ÉTICOS**".

Luego de la revisión, hago constar que la Licenciada **CONCEPCIÓN DIANA VERDUGO URRÉJOLA DE GARCÍA**, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior, emito el *dictamen positivo* sobre dicho trabajo y confirmo está listo para pasar a revisión de estilo.

Atentamente,

Dr. Roberto David
Revisor de Fondo

CC: expediente
Bio-26/13
RD/BA

7a. Avenida 3-67 zona 13
PBX (502) 2429-1400
Directo (502) 2429 - 1431
Fax: (502) 2475 - 2192
E-mail: fedu@unis.edu.gt
www.unis.edu.gt
Guatemala, Centroamérica

Guatemala, 10 de septiembre de 2013

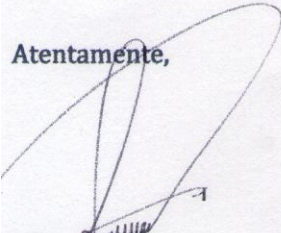
Doctor
Roberto David
Director de Bioética
Facultad de Educación

Estimado Dr. David:

Por este medio informo que he concluido la revisión de estilo del Trabajo Final que presenta la licenciada **CONCEPCIÓN DIANA VERDUGO URRÉJOLA**, de la carrera de Maestría en Bioética, el cual se titula **"CONOCIMIENTOS EN BIOÉTICA DE MEDICOS QUE TRABAJAN EN CUIDADOS PALIATIVOS Y SU UTILIDAD EN LA RESOLUCIÓN DE DILEMAS ÉTICOS"**

Luego de la revisión, hago constar que la licenciada **CONCEPCIÓN DIANA VERDUGO URRÉJOLA**, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior emito el *dictamen positivo* sobre dicho trabajo y confirmo que está listo para imprimir.

Atentamente,



Licenciada
Andrea de Contreras
Revisora de Estilo

DEDICATORIA

A mi esposo Sergio por el apoyo que me ha brindado en todo momento.

A mis hijos: Javier, Alex y David por la fuerza que me anima a buscar nuevos retos.

A mis padres Rosa María y Ángel por haberme enseñado a luchar en la vida.

A mis hermanos: Luis y Magalí, Ana Alicia, Juan Carlos y Silvia, Lucía y Ricardo por estar siempre a mi lado.

A mi cuñada: Dra. Silvia Rivas por el apoyo brindado para la realización de la tesis.

RESUMEN

Esta investigación surge del cuestionamiento acerca del conocimiento en Bioética que poseen los profesionales que trabajan en cuidados paliativos y su utilidad cuando enfrentan dilemas éticos.

Para este estudio, de tipo descriptivo, se trabajó con dieciséis sujetos de investigación los cuales son profesionales que laboran en el campo paliativo. Para analizar los resultados obtenidos de los cuestionarios se utilizó procedimiento estadístico elemental calculando frecuencias de respuesta y porcentajes que representan estas, posteriormente se muestran los resultados por medio de gráficas para una mejor visualización.

Se concluye que la mayoría de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos no tienen la formación en bioética suficiente para enfrentar dilemas éticos.

Se recomienda a las Universidades privadas y pública que implementen cursos de Bioética no sólo en la facultad de Medicina sino en todas las facultades debido a la importancia que tiene esta disciplina en la vida humana.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	i
II. MARCO CONCEPTUAL	1
2.1. Tema	1
2.2. Planteamiento del Problema	1
2.2.1. Delimitación	2
2.2.2. Justificación	2
2.3. Objetivos	3
2.3.1. Objetivo General	3
2.3.2. Objetivos Específicos	3
III. MARCO TEÓRICO	4
3.1. Bioética	4
3.1.1. Escuelas que fundamentan la Bioética	5
3.1.1.1. El Naturalismo Sociobiologista	5
3.1.1.2. El Modelo Liberal Radical o no Cognitivista	5
3.1.1.3. El Modelo Pragmático-utilitarista	5
3.1.1.3.1. Deontología prima facie	6
3.1.1.3.2. Contractualismo	6
3.1.1.3.3. El principlialismo	6
3.1.1.4. Modelo Personalista	10
3.1.2. Diferencias entre Ética médica, Deontología y Bioética	12
3.2. Dilema ético	14
3.2.1. Dilemas éticos más frecuentes en los cuidados paliativos	14
3.2.1.1. Veracidad	14
3.2.1.2. Principio de proporcionalidad terapéutica	14
3.2.1.3. Principio de doble efecto	14
3.2.1.4. Sedación paliativa	15
3.2.1.5. Eutanasia	16
3.2.1.5.1. Tipos de Eutanasia	17
3.2.1.5.2. Diferencias entre sedación y eutanasia	18
3.2.1.6. Confidencialidad	19
3.3. Cuidados Paliativos	19
3.3.1. Definición	19
3.3.2. Objetivos de los cuidados paliativos	20
3.3.3. Características	20
3.3.4. Instrumentos básicos	20
3.3.5. Tratamientos paliativos	21
3.3.6. Cuidados Paliativos en Guatemala	21
3.4. Calidad de Vida	22

3.4.1.	Aproximaciones al concepto de calidad de vida	24
3.4.2.	Agonía	25
3.4.3.	Síntomas refractarios	26
IV.	MARCO METODOLÓGICO	28
V.	ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	29
5.1.	Presentación de resultados	29
5.2.	Discusión de resultados	49
	CONCLUSIONES	53
	RECOMENDACIONES	54
	BIBLIOGRAFÍA	55
	ANEXOS	

I. INTRODUCCIÓN

La inquietud sobre este tema surgió a raíz de la importancia que han cobrado los cuidados paliativos en nuestro país y la necesidad de la Bioética en el campo de la medicina.

Con los cuidados paliativos los síntomas de la enfermedad terminal son cubiertos con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort. Sin embargo, los cuidados paliativos se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo que facilitan al paciente no sólo morir en paz, sino vivir activamente como sea posible hasta el momento final.

Los médicos que trabajan en cuidados paliativos se encuentran en un campo diferente a otros médicos que tratan diversos padecimientos ya que el fin no es curar sino procurar una mejor calidad de vida y una muerte digna a personas con enfermedades terminales. Los procedimientos que se emplean dentro de este campo poseen implicaciones éticas por lo que es necesario que el especialista posea conocimientos en esta área, específicamente en lo relacionado a Bioética.

La Bioética es una rama de la Ética que surge como consecuencia de los avances tecnológicos aplicados a la vida y la revolución en el campo de la medicina. Se ocupa de cuestionar los aspectos morales de las prácticas realizadas con respecto a la vida. A pesar que existe una asociación de Bioética y algunos comités en hospitales, se desconoce qué formación en Bioética poseen los profesionales en el campo de los cuidados paliativos, por lo que se consideró necesario realizar la investigación para proponer la incorporación a los pónsum universitarios.

Para realizar esta investigación se contactaron médicos que trabajan en cuidados paliativos, se les pidió su colaboración para responder la encuesta previamente revisada por 3 especialistas en esta área que también tienen especialización en Bioética. Luego se procedió a realizar el análisis y discusión de resultados, con base en esto se elaboraron varias conclusiones y recomendaciones.

II. MARCO CONCEPTUAL

2.1. Tema

Conocimientos en Bioética de médicos que trabajan en cuidados paliativos y su utilidad en la resolución de dilemas éticos.

2.2. Planteamiento del Problema

El término paliativo proviene de la raíz latina pallium lo que significa palio, capa o manto a lo que se le da el significado de disminuir. Con los cuidados paliativos los síntomas, ocasionados por una enfermedad terminal, son cubiertos con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort, esto se pretende lograr considerando a la persona como ser integral desde su estructura física, psicológica y espiritual. Lo más novedoso de los cuidados paliativos es que consideran la muerte como un proceso natural, pero se debe tener claro que no prolongan ni aceleran la muerte sino que ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte y a la vez proporcionan apoyo a sus familiares para afrontar la enfermedad, la pérdida y el duelo¹.

En Guatemala, actualmente existen varios médicos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros(as) que se han especializado en este campo brindando la ayuda paliativa a pacientes y sus familias, así como hospitales de cuidados oncológicos, unidades renales, cardiológicas, genéticas, inmunológicas, infecciosas, entre otras, que poseen la referencia a la unidades de cuidados paliativos cuando la enfermedad se hace más compleja con posibilidades de que la persona no sane. Estos profesionales, en su mayoría, no han recibido cursos de Bioética ya que no cuentan con esa formación dentro del pensum de estudios de la Universidad de San Carlos de Guatemala y actualmente no se ha creado la especialidad en cuidados paliativos dentro del país. Los que desean este tipo de formación deben estudiar en el extranjero.

Los médicos que trabajan en cuidados paliativos se encuentran en un campo diferente a otros médicos que tratan diversos padecimientos ya que el fin no es curar sino procurar

¹ Cfr. ESPINAR. "Los Cuidados Paliativos: acompañando a las personas" P. 174.

una mejor calidad de vida a corto plazo. Los procedimientos que se emplean dentro de este campo poseen implicaciones éticas por lo que es necesario que el especialista posea conocimientos en esta área, en especial en lo relacionado a Bioética².

Los dilemas más frecuentes a los que se enfrentan los médicos que se dedican a cuidados paliativos son: veracidad, proporcionalidad terapéutica, principio de doble efecto, sedación paliativa, eutanasia, confidencialidad, etc. por lo que se cree necesario poseer conocimientos en Bioética para que las decisiones se fundamenten en principios éticos.

Por lo anterior surge la pregunta de investigación:

¿Qué conocimientos en Bioética poseen los profesionales que trabajan con pacientes en cuidados paliativos y que enfrentan dilemas éticos en su diario actuar?

2.2.1. Delimitación

La presente investigación indagó qué conocimiento en Bioética poseen los profesionales que trabajan en cuidados paliativos y cómo abordan los dilemas éticos. Se trabajó con una muestra abierta de profesionales dedicados a este tipo de cuidados mediante el envío por vía electrónica de la encuesta.

2.2.2. Justificación

En Guatemala se ha ido extendiendo el conocimiento de la Bioética debido a la conciencia que existe sobre la importancia de la Ética en campos médicos y de otras disciplinas. Al revisar el pênsum de estudios de los médicos y cirujanos de la Universidad de San Carlos de Guatemala se comprueba que no se incluyen cursos de Bioética durante toda la carrera y los médicos que trabajan en cuidados paliativos han recibido entrenamiento en esta área pero no incluye propiamente una formación en Bioética que los ayude a la resolución de dilemas éticos, por lo que se considera necesario realizar una investigación para conocer qué tipo de conocimiento se tiene en esta área, para poder proponer la incorporación a los pênsum universitarios módulos completos de Bioética.

² Cfr. ESPINAR, Victoria. *ibid.* 171.

En los cuidados paliativos, el médico, enfrenta diariamente dilemas éticos en donde la Bioética es de utilidad para que las decisiones estén fundamentadas en la ley natural y dignidad de la persona.

2.3. Objetivos

2.3.1. Objetivo General

Determinar el conocimiento en Bioética que poseen los profesionales en Cuidados paliativos que laboran en Guatemala y su utilidad en la resolución de dilemas éticos.

2.3.2. Objetivos Específicos

- Determinar los dilemas éticos que enfrentan los profesionales de cuidados paliativos en nuestro país.
- Comparar los criterios utilizados por los médicos de cuidados paliativos en dilemas que se presentan en su práctica profesional con los fundamentos de la Bioética personalista.
- Determinar si los médicos paliativos han recibido cursos de Bioética que los prepare para tomar decisiones éticas.

III. MARCO TEÓRICO

3.1. Bioética

Bioética es un término que proviene de las raíces griegas: Bios y Ethos, lo que significa respectivamente vida y carácter o personalidad moral. Prácticamente es la Ética de la vida. Este término fue acuñado en 1970 por el oncólogo norteamericano Van Rensselaer Potter, en un artículo publicado en la revista de la Universidad de Wisconsin "Perspectives in Biology and Medicine", donde se refería a la Bioética como la ciencia de la supervivencia. Posteriormente, el año 1971, Potter publica un libro con el título de "Bioética: puente hacia el futuro" en el cual se recogen varios de sus artículos, en la actualidad ha tomado gran relevancia debido a cómo las nuevas tecnologías se han ido aplicando a la vida. Cabe mencionar descubrimientos relevantes como descubrimiento del genoma humano entre otros.³

La bioética abarca las cuestiones acerca de la vida que surgen en las relaciones entre biología, medicina, política, derecho, filosofía y teología. También se define como: "El estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud en cuanto que esta conducta es examinada a la luz de los valores y los principios morales"⁴. Las razones del surgimiento de la Bioética las encontramos sobre todo en:

- Los avances tecnológicos aplicados a la vida.
- La revolución política-sanitaria.

La Bioética pretende ser la respuesta al estudio de los problemas éticos que se plantean al hilo del fuerte incremento de las aplicaciones de la ciencia y tecnología actual y que pueden modificar profundamente la vida humana. No es una moral nueva, ni sus valores son descubrimientos recientes llamados a sustituir a los viejos principios. Es una llamada a la reflexión sobre la vida en su principio y final y no solo vida humana sino también abarca a todos los seres del planeta.

³ MARLASCA, *Introducción al estudio de la Bioética*. P. 14.

⁴ FLECHA, José-Román. *Bioética: Fuente de la Vida*. Universidad de Navarra, España: Ediciones Sígueme, 2005. P. 57.

3.1.1. Escuelas que fundamentan la Bioética

3.1.1.1. El Naturalismo Sociobiologista

Esta corriente propone una ética basada en el evolucionismo la cual considera que los valores son cambiantes de acuerdo al momento histórico y que se asumen para lograr la adaptación al ambiente. Según este modelo los valores morales deben evolucionar de acuerdo a las sociedades y las culturas presentando también un peligro para la dignidad de la persona ya que en el campo biomédico se traduce en el eugenismo buscando por ejemplo al niño perfecto tanto en forma negativa, destruyendo niños malformados, como un eugenismo positivo con la manipulación genética (niños a la carta).

3.1.1.2. El Modelo Liberal Radical o no Cognitivista

Este modelo está basado en la autonomía del sujeto en donde se presupone que la moral no se puede fundamentar ni en los hechos, ni en los valores objetivos o trascendentes. Parte del no cognitivismo, o sea la imposibilidad de conocer los valores, solo los hechos. De esta manera es el principio de autonomía el que cobra relevancia. El único fundamento de la actuación moral es la opción autónoma. Se adopta la libertad como supremo y último punto de referencia. Los fundamentos de este modelo son peligrosos para una bioética que pretende que prevalezca la dignidad de la persona junto con la ley natural inscrita en todo ser humano, ya que cada quien posee en sus manos el poder de tomar decisiones concernientes a su vida, que se realizará de acuerdo a puntos de vista personal. No podemos estar seguros desde que tipo de conciencia se está actuando enfrentándonos al peligro del relativismo moral.

3.1.1.3. El Modelo Pragmático-utilitarista

Se basa en la corriente utilitarista del siglo XVII, es propio del mundo anglosajón, nace del pensamiento liberal, identifica el sumo bien con lo útil, se considera un hedonismo socialmente organizado. Lo útil es considerado en el plano de lo sensible dejando de lado el mundo espiritual humano. En la Bioética, este modelo se basa en la teoría de la praxis y una justificación del utilitarismo social. Es una posición bastante difundida en algunos centros y

comités de bioética proponiendo soluciones a los dilemas morales según el costo-beneficio que ellas conllevan⁵.

Según esta teoría, el entendimiento humano no puede llegar a alcanzar ninguna verdad de tipo absoluto ni tampoco puede definirse una moral válida para todos y para todos los tiempos. Se recurre a una moral de mínimos la cual se refiere a valores compartidos en sociedades plurales. Se podría pensar que este modelo defiende el lema de que el fin justifica los medios.

La orientación pragmática-utilitarista tiene tres vertientes:

3.1.1.3.1. Deontología prima facie

Se reconocen valores supremos y obligatorios como el respeto a la vida. Pero no se consideran absolutos, sino relativos lo cual admite excepciones según las circunstancias y consecuencias en los casos concretos.

3.1.1.3.2. Contractualismo

Su orientación es similar a la deontológica, marca la necesidad de estipular acuerdos entre individuos buscando consensos en el plano colectivo acerca de normas y procedimientos que regulen la convivencia social, Se observa el progresivo desplazamiento de la reflexión moral, desde el subjetivismo radical hacia la búsqueda de soluciones más amplias.

3.1.1.3.3. El principialismo

En el Informe Belmont -principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación- promulgado en el año 1978, se mencionan tres principios básicos, bajo los cuales debe regirse la ética médica, especialmente en el área de la experimentación de los seres humanos. Un año más tarde Beauchamp y Childress hablan de

⁵ Cfr. LARA ROCHE, Carlos. Manual de Bioética. Defensa y Promoción de la Persona. p. 75.

4 principios prima face que solo las circunstancias y consecuencias pueden ordenarlos. Diego Gracia Prioriza los principios en dos niveles:

- No maleficencia y Justicia (Público-perfecto).
- Beneficencia y Autonomía (Privado y Perfecto).

a. Autonomía

Este principio se basa en la autodeterminación del sujeto otorgando la capacidad de tomar sus propias decisiones. Cuando se habla de autonomía, se refiere a la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen. Presupone incluso el derecho a equivocarse al hacer una elección. Este principio constituye el fundamento para el consentimiento libre e informado. Determina también la obligación de cada quien de respetar la autonomía de los demás, nace con el pensamiento liberal, es importante que cada quien se haga responsable de su vida y de sus decisiones pero puede presentar confrontación con los demás principios.

El origen de la bioética como reacción a los abusos de la profesión médica, ha llevado a una obsesión por la autonomía del paciente que no ha permitido evaluar objetivamente la realidad clínica. Desde la llegada de los terceros pagadores y todos los demás quienes intervienen en la relación médico-paciente, quedan muchas dudas sobre la forma como se ejerce la autonomía⁶.

b. Beneficencia

Íntimamente relacionado con el principio de autonomía, determina también el deber de cada uno de buscar el bien de los otros, no de acuerdo a su propia manera de entenderlo, sino en función del bien que ese otro busca para sí. Es el principio plasmado en el juramento hipocrático⁷.

El principio de beneficencia se encuentra entre un número de principios prima facie y no debe ser interpretado como el único principio de la ética, ni como el que justifica o que

⁶ Cfr. TROPSON, Julia. Los Principios de Bioética Médica. P. 23.

⁷ Cfr. GRACIA, Diego. Fundamentación y Enseñanza de la Bioética. P. 28.

domina a todos los principios, pero tampoco se debe limitar a sopesar beneficios, riesgos y costos económicos. Se debe hacer diferencia con principio de utilidad del utilitarismo, que es un principio absoluto que permite que a veces los intereses de la sociedad dominen sobre los intereses y derechos individuales. La beneficencia es obligación moral y existen muchas normas de obligaciones de beneficencia que predominan sobre las de no maleficencia.

El respeto al principio de beneficencia, especialmente en bioética clínica, exige que las acciones sean percibidas como beneficiosas por la persona que las recibe. Sería imposible respetar la beneficencia de un paciente a partir de una evaluación solo utilitarista de riesgos o costos y beneficios.

c. Justicia

Parte de la idea de dar a cada quien lo que le corresponde. Propone equidad y justicia social. Determina el deber correspondiente de respetar la diversidad en las materias mencionadas y de colaborar a una equitativa distribución de los beneficios y riesgos entre los miembros de la sociedad⁸.

En la medicina actual es imposible que el médico pueda sustraerse a las implicaciones sociales y económicas de su actuar profesional; los grandes avances tecnológicos y la excesiva medicalización de la vida con sus elevados costos en servicios para la salud han planteado la necesidad de reflexionar tanto en países ricos como pobres, sobre la mejor manera de asignar los recursos. Justicia sanitaria es un tema que permite comprender el verdadero aporte de la bioética a la medicina actual porque abarca un amplio campo que va desde, criterios médicos, racionalidad tecno-científica, leyes fiscales, asignación de recursos para las necesidades sociales, hasta distribución de oportunidades en la sociedad. El problema básico es que los bienes son escasos y las necesidades múltiples en atención en salud, incluso en los países altamente desarrollados con tradición de excelente seguridad social.

En el último siglo la salud dejó de ser una cuestión privada para convertirse en un problema público y político. Diego Gracia considera que para formular una atención sanitaria

⁸ Cfr. THOMPSON J. Ibid, p. 26.

justa, además de los principios es necesario evaluar las consecuencias de la política y su racionalidad económica. Plantea dos momentos:

1. Deontológico (deber ser) o principialista basada en el concepto de bienestar colectivo
¿Qué es un sistema justo de servicios de salud?
2. Teleológico (consecuencialista) o utilitarista de optimizar la utilidad pública en la asignación de recursos limitados.

d. No maleficencia

El principio de no maleficencia se comprende a través del concepto de daño. Beauchamp y Childress lo definen así: "la palabra daño refiere a aquella acción de obstaculizar, dificultar o impedir que se cumplan los intereses de una de las partes por causas que incluyen las condiciones autolesivas y los actos (intencionados o no) de la otra parte"⁹.

El concepto de daño es bastante ambiguo ya que lo que para una persona puede representar un daño puede no serlo para otra, dependiendo de los puntos de vista desde los cuales se analice la situación y de los intereses que tenga cada persona.

El daño, dentro de la ética biomédica, se refiere a los daños físicos como la incapacidad, el dolor y la muerte y se relaciona con el principio de no maleficencia en aquellos actos que buscan, causan o permiten la muerte del paciente.

El criterio del cuidado debido es una especificación del principio de no maleficencia, establecida por el derecho y la moral en aquellos casos en los que algún agente expone a otro a un riesgo. Lo que debe evaluarse es si los objetivos buscados son tan extremadamente importantes que justifican los riesgos o si se somete a alguien a riesgos irracionales o por descuido, no justificándose de ninguna manera, cometiéndose, en este último caso, lo contrario al cuidado debido, se consideraría negligencia¹⁰.

⁹ BEAUCHAMP T, CHILDRESS J F. Principios de ética biomédica. Masson, S.A. Barcelona. 1999, p. 75.

¹⁰ BEAUCHAMP T, CHILDRESS, Ibid. p. 78

Tradicionalmente, se han establecido ciertas exigencias del principio de no maleficencia. En cuanto a las decisiones de tratar o no tratar a un enfermo, las discusiones se han centrado entre la omisión y la comisión. Es bastante común que los profesionales de la salud e incluso los familiares de un enfermo, se sientan más justificados a no iniciar un tratamiento que consideran que no generará grandes beneficios al enfermo, que a retirar un tratamiento ya instaurado. Pareciera que las consecuencias de una u otra decisión fueran diferentes¹¹.

3.1.1.4. Modelo Personalista

La tradición personalista profundiza sus raíces en la misma razón del hombre y en el corazón de su libertad asimismo se fundamenta en la ética realista y en la filosofía que conocemos como personalista. Además proporciona claves para responder a algunos de los interrogantes que se ventilan actualmente en nuestra cultura en función de los derechos humanos, la crisis de la afectividad y sobre todo en torno a la familia.

La fundamentación personalista es la expresión de una seria reflexión racional sobre la realidad que constituye el centro de la actividad biomédica, a la vez, sujeto y objeto de la misma: la persona humana. Según Gonzalo Miranda “se necesita fundar la bioética en una comprensión de la realidad, haciendo ver que incluso cuando se niega esa posibilidad, es la realidad misma la que se impone a nuestra subjetividad ética apelando a la realidad de la persona humana: esa persona concreta a la que tengo que tratar médicamente, y ésta persona que soy yo, y que tiene que decidir cómo tratar a la otra persona”¹².

Esta corriente por encima de todo se reconoce la dignidad de la persona por su esencia y no solamente por su capacidad de ejercer su autonomía. El personalismo ve a la persona holísticamente en sus dimensiones físicas, psíquica y desde el momento de la concepción hasta la muerte. La persona también encuentra inscrita en su ser la ley natural que capta el bien como inclinación fundamental.

Esta fundamentación ética exige, el respeto a la vida humana, como valor primario, el ejercicio de una libertad responsable y de solidaridad. En el personalismo no se puede

¹¹ THOPSON, Julia. op. Cit., p. 27.

¹² LARA ROCHE, Carlos. Manual de Bioética. Defensa y Promoción de la Persona. p. 78.

prescindir de una antropología filosófica de referencia, desde la cual se podrán comprender y valorar la vida física, el amor conyugal, la procreación, el dolor, la enfermedad, la muerte, la libertad, las relaciones entre individuo y sociedad, etc. La opción antropológica es el personalismo ontológicamente fundamentado, que se presenta como una visión integral de la persona humana, sin reduccionismos ideológicos ni biologists. Las consecuencias del análisis personalista se sintetizan en cinco principios:

- El valor fundamental de la vida física:

Aunque la vida física no es toda la persona, es el fundamento de todos los demás bienes y valores, incluida la libertad, como también la conciencia y la solidaridad, presuponen la existencia física del hombre. Por ello suprimir la vida física es privar a la persona de su bien fundamental.

- El valor de la corporeidad:

La persona recibe en el cuerpo individualidad y diferenciación. En el cuerpo y con el cuerpo se manifiesta y comunica en la sociedad encontrando sus límites como el dolor o la muerte en los que está implicada la participación de todo el ser personal. La persona es más rica que su propia corporeidad, pero vive una unidad sustancial en él mismo. Estas reflexiones sobre el cuerpo tienen consecuencias inmediatas en el plano de la medicina; al actuar el médico sobre la corporeidad del paciente, interviene en la totalidad de la persona, no sólo en lo biológico material, como es percibido por muchos de los profesionales de la medicina. Las intervenciones biológicas y médicas sobre el cuerpo humano tocan algo más profundo que los órganos, los tejidos y las funciones: tocan a la persona misma.

- El principio de libertad y de responsabilidad: El cuerpo es de la persona y ante todo la persona es responsable de él, toda la ética médica se funda sobre el consentimiento del paciente y sobre la relación entre paciente y médico. Nada se hace si no es respetando la libertad del paciente, pero este a su vez es responsable del bien que se le administra y que no le pertenece como un objeto disponible, sino que contiene un

valor objetivo y que precede a su libre elección, condición fundamental para el ejercicio mismo de la libertad que va de la mano con la conciencia sobre sí mismo.

- El principio terapéutico o de totalidad de la persona: propone que es lícito intervenir sobre el cuerpo de una persona que ha otorgado su consentimiento, solamente si hay una justificación terapéutica en donde la intervención sobre la parte va en beneficio del todo, relativo al mismo organismo sobre el cual se interviene. Este principio se complementa con el de sociabilidad en los casos de experimentación en humanos y la donación de órganos.
- El principio de socialidad/subsidiaridad: Implica la necesidad que tiene la persona de sus congéneres para ayudarse mutuamente reconociendo entre sí la misma dignidad para todos. Que se preste más ayuda a quien esté más enfermo y necesitado, pero a su vez que quien recibe la oportunidad de los servicios de salud, tiene obligación de ser responsable del bien recibido, cuidando del mismo¹³.

3.1.2. Diferencias entre Ética médica, Deontología y Bioética

La Ética Médica hace referencia a la ciencia teórico-práctica que enseña la moralidad de los actos del médico en relación con la comunidad humana en la relación médico-paciente. Se espera que el médico con este conocimiento obtenga las herramientas necesarias para ejercer correcta y dignamente su profesión. Esto apela a una conciencia recta en donde el médico le dé prioridad al bienestar de su paciente colocándolo por encima de cualquier interés personal. La Ética Médica, es parte de la Ética General por lo que utiliza sus principios y normas reflejando los valores generales de la moralidad humana en una sociedad¹⁴.

En cambio la Deontología médica hacer referencia a los deberes normados dentro del campo profesional definiéndose como el conjunto de principios y reglas éticas que deben inspirar y guiar la conducta profesional del médico. La disciplina profesional sanciona los

¹³ Cfr. LARA ROCHE, Carlos, Ibid.

¹⁴ Cfr. BARRIO, José María. Analogías y diferencias entre Ética, Deontología y Bioética. P. 3

comportamientos que violan esta regla moral, tanto si se encuentran en las leyes, los reglamentos y códigos penal, civil, como si no lo están.

La relación entre ética y deontología es análoga entre felicidad y deber. El problema ético no estriba como adaptar la conducta a la norma, sino en cómo ajustarla al ser humano. Son las normas que los mismos médicos se imponen para servir a la sociedad en forma de compromiso moral. Así se acreditan los servicios profesionales, por una digna retribución de honorarios, la educación continuada, el secreto profesional y la relación interprofesional, etc. Guatemala cuenta con el Código Deontológico, del Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala, de última edición de 1998.

La Bioética surge en el campo médico pero con un matiz diferente ya que debido al avance científico y tecnológico y los cambios a nivel sanitario se suscitan nuevos problemas morales, en este campo, rama de la Ética, se reflexiona y se pretende fundamentar el por qué es lícito o no ciertos procedimientos médicos e intervenciones del hombre sobre la vida. La Ética Médica tradicional no llega a poder resolver estos nuevos problemas, y al profundizar en la búsqueda de la verdad sobre el bien integral del ser humano. Como sabemos la bioética se fundamenta en la ética y en la deontología médica, aunque como vimos no se trata de la misma disciplina. La ética médica se limita a la práctica de la medicina. La bioética por el contrario, propone una metodología filosófica para encontrar la verdad sobre cuestiones del actuar sobre la vida del hombre, relacionadas con las ciencias de la salud¹⁵.

¹⁵ Cfr. LARA ROCHE, Carlos. op. Cit., P. 75

3.2. Dilema ético

Un dilema ético consiste en una situación en la que decisión que se debe tomar no resulta del todo clara, pues se deben tener en cuenta diversos factores que afectan a nuestro juicio moral y ético sobre la problemática; entran en conflicto dos valores¹⁶.

3.2.1. Dilemas éticos más frecuentes en los cuidados paliativos

3.2.1.1. Veracidad

Comunicar la verdad a los pacientes y sus familias ayuda a la autonomía y beneficencia, se convierte en dilema ya que se torna más difícil cuando son malas noticias y el médico debe ser prudente para saber cuándo y cómo comunicarlo.

3.2.1.2. Principio de proporcionalidad terapéutica

Este principio sostiene que existe la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Las intervenciones en las que esta relación no se da se consideran desproporcionadas y no serían moralmente obligatorias. Sería moralmente ilícito omitir las intervenciones médicas que se juzgen proporcionadas porque representarían una forma de eutanasia pasiva (por omisión)¹⁷.

3.2.1.3. Principio de doble efecto

Esto se refiere a las intervenciones que se utilizan para aliviar al paciente que al producir un bien inmediatamente provocan una reacción negativa (relacionado con costo-beneficio).

Según Tobada¹⁸ para que un acto de dos efectos (uno bueno y otro malo) sea lícito debería cumplir con las condiciones siguientes:

¹⁶ Cfr. KIDDER, R Rushworth. Cómo las personas buenas toman decisiones difíciles: Resolviendo los dilemas de la vida Ética. P. 25.

¹⁷ Cfr. TOBADA, Paulina. "Derecho a morir con Dignidad". P. 97.

¹⁸ Cfr. TOBADA, P. Ibid. P. 98.

- Que la acción en sí sea buena.
- Que el efecto malo previsible no sea querido solo tolerado.
- Que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo.
- Que el bien buscado sea proporcionado al eventual daño producido.

Existen situaciones complejas en la práctica clínica en las que sólo es posible conseguir un beneficio (o evitar un perjuicio), causando un mal que no se desea. El efecto negativo está éticamente permitido si no ha sido nuestra intención provocarlo.

Son condiciones del principio ético del doble efecto:

- Que la acción sea beneficiosa o neutra.
- Que la intención del actor sea correcta (se busca el efecto beneficioso).
- Que exista una proporción o equilibrio entre los dos efectos, el beneficioso y el perjudicial.
- Que el efecto deseado y beneficioso no sea causado por un efecto indeseado o negativo¹⁹.

3.2.1.4. Sedación paliativa

La sedación paliativa es la medida utilizada sobretodo en la fase agónica, consiste en la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente cuando el sufrimiento es o en caso de síntomas refractarios. Se aplica con o sin el consentimiento del paciente, autorizándolo la familia. Puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.

Podemos establecer dos tipos de sedación:

Directa, cuando el objetivo principal es reducir el nivel de conciencia (*dormir al enfermo*).

¹⁹ Cfr. IRUZUN, J. Actuación Paliativa en las Distintas Fases de la Enfermedad Terminal. P. 4

Indirecta, cuando pretende aliviar los síntomas o signos refractarios como: dolor, ansiedad, disnea, delirio, etc.

Los síntomas más frecuentes por lo que se decide por la sedación paliativa son:

- La disnea.
- El delirium.
- El dolor.
- El sufrimiento psicológico.
- Síntomas refractarios.

Al catalogar un síntoma como refractario, deberá recogerse en la historia clínica los procedimientos diagnósticos y terapéuticos utilizados que justifiquen su refractariedad²⁰.

La sedación paliativa es objeto de controversia ya que la necesidad de disminuir la conciencia de un paciente ante el sufrimiento e inminente muerte, provoca profundos cuestionamientos éticos, morales, clínicos y legales. Sobre todo porque podría parecer una forma de eutanasia encubierta.

3.2.1.5. Eutanasia

Del griego eu-thanatos, que significa buena muerte. Es el hecho de provocar una muerte pronta, fácil y sin dolores a un paciente que está ya próximo a morir a causa de una enfermedad terminal. Esta provocación de la muerte puede realizarse de múltiples maneras a lo que los moralistas le dan diferentes valoraciones éticas²¹.

²⁰ Cfr. BOCETA, J. Y OTROS. *Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica* : documentos de apoyo. P. 11-|2.

²¹ Cfr. MARLASCA, A. op. Cit

3.2.1.5.1. Tipos de Eutanasia

- Activa

Consiste en procurar la muerte del paciente antes de lo que sería esperada en otro contexto. Si esto se realiza a solicitud del paciente y con su consentimiento, tendríamos lo que llamamos Eutanasia activa voluntaria. Y si es sin que el paciente lo pide y dé su consentimiento sería activa involuntaria. Si se realiza en un paciente con incapacidad mental se llamaría activa no-voluntaria. Si se realiza en contra de la voluntad expresa del paciente se llama forzosa. Existe también la Eutanasia activa indirecta que se daría al realizar una acción que tiene un efecto inmediato bueno, pero que comporta simultánea y normalmente, como efecto paralelo y divergente, la muerte de un ser humano (principio de doble efecto)²².

- Eutanasia Pasiva

Consiste en la omisión deliberada y planificada de los cuidados o terapias que probablemente prolongarían la vida del enfermo. Por ejemplo retirar un respirador a un enfermo que solo vive por ese medio. Algunos marcan dos tipos diferentes:

- Omisión de medios terapéuticos normales u ordinarios.
- No aplicación de medios terapéuticos excepcionales o extraordinarios.

La valoración ética difiere en cada caso.

Algunos realizan de manera diferente la distinción entre los diferentes tipos de

Eutanasia:

- Eutanasia (eutanasia activa)
- Distanasia (Mantener viva a la persona solo por instrumentos)
- Adistanasia (Retirar los medios por los que se mantiene viva la persona).

²² Cfr. MARTÍNEZ, K. op. Cit 142.

3.2.1.5.2. Diferencias entre sedación y eutanasia

Es importante diferenciar entre Eutanasia y sedación ya que, en algunas ocasiones, se presta a confusión. La distinción entre estas dos prácticas radica especialmente en los siguientes aspectos:

Intencionalidad:

- En la sedación el médico prescribe fármacos sedantes con la intención de aliviar el sufrimiento del paciente frente a determinados síntomas. En la eutanasia el objetivo es provocar la muerte del paciente para que cese de sufrir.
- La sedación altera la conciencia del paciente buscando un estado de disminución de la percepción frente al sufrimiento o amenaza que supone el síntoma. Cuando la sedación es profunda, se pierde la vida consciente. La eutanasia elimina la vida física.

Proceso:

- En la sedación debe existir una indicación clara y contrastada. Los fármacos utilizados y las dosis, se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el síntoma. Esto implica la evaluación continua de dicho proceso (tanto desde el punto de vista de la indicación como del tratamiento) y el registro en la historia clínica.
- En la eutanasia se precisa de fármacos a dosis o combinaciones letales, que garanticen una muerte rápida.

Resultado:

- En la sedación, el parámetro de respuesta es el alivio del sufrimiento, que debe contrastarse mediante su evaluación.
- En la eutanasia el parámetro de respuesta es la muerte²³.

²³ SNAZ, O. Final de la vida: ¿puede ser confortable? Servicio de Oncología Médica y Cuidados Paliativos. P. 188.

3.2.1.6. Confidencialidad

El secreto médico es una obligación, un deber del profesional, que responde al derecho del paciente a la confidencialidad, al respeto de su intimidad. Secreto y confidencialidad van de la mano. La confidencialidad manifiesta el respeto al paciente. Entre ellos, el derecho a la confidencialidad, el derecho a la intimidad y el derecho a la protección de datos personales²⁴.

3.3. Cuidados Paliativos

3.3.1. Definición

La palabra paliativo tiene sus orígenes del latín pallium lo que significa capa o manto, el término es utilizado con el sentido de disminuir. En los años 70 surge una nueva forma de paliar la enfermedad que poco a poco va tomando más importancia y se va divulgando por todo el mundo. La Sociedad Europea de cuidados paliativos, por su parte, lo define como “la provisión de un cuidado total activo cuando la enfermedad no responde a tratamiento curativo. El cuidado paliativo ni adelanta ni retrasa la muerte; proporciona liberación del dolor y de otros síntomas molestos”²⁵.

Los cuidados paliativos disminuyen el sufrimiento ayudando a que el paciente llegue más activo hasta el momento final de su vida preocupándose por su bienestar no solo físico sino también psicológico, social y espiritual.

Además de trabajar integralmente con el paciente, los cuidados paliativos se extienden a la familia proporcionando soporte psicológico y eventualmente técnicas de afrontamiento para que se lleve adecuadamente el luto cuando llegue el momento del fallecimiento. En algunos países se ofrece, además, terapia a través de la expresión artística —principalmente la música y la pintura— lo que permite a algunos enfermos encontrar una forma de comunicación no verbal de las dificultades, angustias y temores que les pueda ocasionar el enfrentamiento con la muerte. A los pacientes que lo deseen se les ofrece también una asistencia espiritual.

²⁴ DELGADO MARROQUÍN, María, Confidencialidad y Secreto profesional Médico de familia. Centro de Salud Rebolera, Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud. [En línea]. [Zaragoza]. Disponible en: www.institutodebioetica.org/.../...Unidad%204%20confidencial20y

²⁵ MARTINEZ, K. Ibid. p. 142.

3.3.2. Objetivos de los cuidados paliativos

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal para todo ser de la creación.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que llegue la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo²⁶.

3.3.3. Características

- Se centran en el paciente más que en la enfermedad, tratando de respetar su autonomía a través de considerar sus valores, preferencias y elecciones.
- Se acepta la muerte pero también incremento de la calidad de vida.
- El paciente, familia, el equipo médico y de especialidades conforman una sociedad.
- Están centrados en la “sanación” más que en la curación. Este concepto involucra un proceso por el cual el paciente se integra psicológica y espiritualmente, como un todo y le permite un análisis de sí mismo más completo. En consecuencia se logra mayor alivio. De manera que se trata de ampliar los objetivos de curación y alivio sintomático de la medicina tradicional y de alcanzar un estado opuesto al sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual. Los cuidados paliativos no aceleran intencionalmente el proceso de morir, pero tampoco posponen intencionalmente la muerte²⁷.

3.3.4. Instrumentos básicos

- El control de síntomas: reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que alteran el bienestar de los pacientes.
- El apoyo emocional y la comunicación con el enfermo, su familia y el equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.

²⁶ Cfr. TOBADA, P. "Derecho a morir con dignidad" P. 97.

²⁷ Cfr. MARTINEZ ,K. Eutanasia y Cuidados Paliativos ¿Amistades peligrosas? Unidad de Cuidados Intensivos. P. 143.

- Las modificaciones precisas en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a las necesidades cambiantes de los pacientes.
- El equipo interdisciplinar con formación específica que permita el abordaje de los múltiples problemas y necesidades que se plantean en una situación de enorme complejidad como es la del paciente al final de la vida²⁸.

3.3.5. Tratamientos paliativos

Los tratamientos paliativos son indicados cuando ya la enfermedad está muy avanzada y la medicina convencional no puede cumplir su función. La decisión es tomada sobre todo por el médico tratante con el fin de ayudar al paciente en torno al sufrimiento que padece.

Según la posible supervivencia de los enfermos se pueden considerar tres etapas distintas en la evolución de la enfermedad terminal:

- Fase terminal: pronóstico de hasta meses.
- Fase preagónica : pronóstico de hasta semanas.
- Fase agónica : pronóstico de hasta días.

De todas formas en el seguimiento diario de estos enfermos resulta muy difícil establecer los límites entre una fase y otra y las escalas de valoración de calidad de vida y nuestra propia experiencia nos ayudarán a adoptar una u otra actitud terapéutica.

3.3.6. Cuidados Paliativos en Guatemala

En Guatemala, los Cuidados Paliativos se iniciaron en el año 1998 con la llegada del primer especialista formado en el extranjero: Dr. Giovanni Sánchez quien inició la atención domiciliar de hospice. El instituto Nacional de Cancerología (INCAN) Y La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) comenzaron a funcionar simultáneamente en el año 2005 a cargo de las doctoras Eva Duarte y Silvia Rivas respectivamente.

²⁸Cfr. ESPINAR, Victoria. "Los cuidados Paliativos: Acompañando a las personas en el final de la vida". P. 175

En el país no existe acreditación oficial para los profesionales que laboran en esta área. Hasta ahora los médicos que ofrecen Cuidados Paliativos son reconocidos por el hospital donde laboran como paliativistas, sin título oficial, permitiendo su desempeño en este campo.

El proceso de acreditación podría ser acelerado por el programa de Maestría que está en planificación desde el año 2012 cuando se realizó el primer curso del Estudio de Especialización a cargo de la Escuelas de estudios de postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala y el Instituto de Cancerología con el Aval del colegio de Médicos y Cirujanos. No existen centros, grupos o instituciones que se dediquen a la investigación en Cuidados Paliativos del país, tampoco se cuenta con publicaciones que describan el estado actual de los Cuidados Paliativos en Guatemala²⁹.

El ministerio de salud tiene un documento elaborado por paliativistas que fue la base para el acuerdo ministerial que integra los cuidados paliativos en el sistema de salud, pero no se ha difundido. No hay una ley que regule la prestación de Cuidados Paliativos, pero hay un Acuerdo ministerial para crear una comisión asesora de Cuidados Paliativos para diferentes comisiones del Ministerio de Salud. Este acuerdo es el primer paso para hacer la ley. Por otra parte, la inclusión de cursos de Bioética en el pensum de la carrera de médico y cirujano podría fortalecer los conocimientos necesarios para la aplicación acertada de los cuidados paliativos. Este vacío puede observarse en el pensum correspondiente de la universidad de San Carlos de Guatemala que actualmente no incluye dicha temática.

En el pensum de estudios del año 2009 del médico y cirujano de la universidad de San Carlos de Guatemala no se incluyen cursos de Bioética.

3.4. Calidad de Vida

El concepto de calidad de vida puede ser utilizado desde distintas perspectivas y no siempre se relaciona con el mismo significado sino difiere substancialmente, según contextos y disciplinas. Cuando se utiliza este concepto para tomar una decisión en torno a la terapia

²⁹ DUARTE, Eva. Cuidados Paliativos: escribiendo la historia en Guatemala. [En línea].[Guatemala], 2011. Disponible en: evaduartepaliativosguate.blogspot.com

que se debe seguir en un paciente o que no se deba llevar a cabo, el contenido que se da a este término puede hacer tambalear la decisión.

Para la Bioética personalista la calidad de vida es medida por la propia vida humana en cualquier estado en el que ella se encuentre. Lo relativo —las cualidades accidentales— no pueden convertirse en punto de referencia, sino el valor que posee cada vida humana.

Para esta Bioética el sufrimiento pertenece al universo de la vida el cual hay que afrontar, considera que no es lícito eliminar una vida cuando no se le puede suprimir.

Cuando la calidad de vida está en función del hombre hay que intentar compatibilizar sufrimiento y crecimiento de las personas. En vez de negarlo hay que afrontarlo ayudando a otras personas para que también lo logren. De esta forma, las vidas adquieren calidad muy diversa e imposible de ser comparadas cuantitativamente entre ellas, afirmando que unas tienen más calidad de vida que otras.

En el campo médico, la decisión sobre la calidad de vida debe ser siempre compartida entre médicos y paciente, sobre todo cuando nos encontramos en situaciones en que la misma calidad esencial de la vida puede ser vulnerada por los posibles tratamientos a realizar.

Hay que considerar la calidad de vida como una realidad pluridimensional que tiene aspectos objetivos y subjetivos. Estos son además de naturaleza muy variada, que van desde realidades materiales hasta otras de carácter trascendente. Esto implica no reducir la vida con calidad sólo a una dimensión meramente hedonista. Para ello hay que tener claro que la medicina está limitada y que no puede quitar todo el sufrimiento. Cualquier vida humana, con la discapacidad que pueda presentar encierra múltiples posibilidades de desarrollo aunque las circunstancias sean muy limitantes. La vida que no se considera de calidad no debe ser destruida porque hay algo más grande que eso, y es la persona con su dignidad³⁰.

³⁰Cfr. PASTOR, Luis Miguel, ¿Qué significado hay que darle al término calidad de vida? P. 25

3.4.1. Aproximaciones al concepto de calidad de vida

a. Médica

En este campo se utiliza para detectar la razón y el sentido de una intervención y para determinar la futilidad o su utilidad. Desde esta perspectiva la calidad de vida se mide fundamentalmente a partir del estado patológico de la persona y se hace hincapié en los rasgos y las constantes vitales de la corporeidad del paciente, entonces, lo que se debe medir son los efectos de la intervención y la beneficencia para el paciente.

b. Socioeconómica:

Desde esta perspectiva, se analizan los mínimos requisitos para el desarrollo de la vida humana desde un punto de vista objetivo y cuantitativo. A partir de aquí se definen los grupos vulnerables como aquéllos que carecen de mínimas condiciones sociales y económicas para su desarrollo como seres humanos.

c. Psicológica:

Desde esta perspectiva se analiza la calidad de vida en función de la salud mental en cuanto a actitudes y orden psíquico (equilibrio interior). Se vela por el sufrimiento emocional.

d. Aproximación Medioambiental:

El ser humano para garantizar su calidad de vida requiere de un entorno acogedor y amable, de un ámbito cívico y natural donde poder manifestarse y expresarse tal como es. Desde este enfoque se investigan las condiciones óptimas para el desarrollo de la persona humana y sus múltiples dimensiones.

e. Cultural:

La manera de comprender la vida humana difiere de una cultura a otra. La persona interpreta su estado anímico y corporal desde un determinado universo de símbolos y de creencias que difiere según contextos y tiempos.

f. Tecnológica:

En nuestros días la tecnología puede ayudar a mejorar la calidad de vida o solo alargar la vida y provocar más sufrimiento. Lo fundamental consiste en discernir el uso del artefacto y la finalidad con que se utiliza.

g. Filosófica:

En este caso la calidad de vida se relaciona con el sentido de vida.

h. Teológica:

Esta perspectiva se funda en la experiencia de fe y no en una evidencia de tipo intelectual o empírica.

Para comprender el concepto de calidad de vida debemos partir de las aproximaciones antes mencionadas y unir las en unidad vital. Al velar por la calidad de vida la propuesta es el desarrollo íntegro de toda la realidad humana y esto afecta todas las dimensiones y potencialidades³¹.

3.4.2. Agonía

La agonía constituye la última fase de la enfermedad terminal que abarca desde las últimas horas hasta los 3-5 últimos días, aunque a veces este período puede ser más largo, se define como el estado de dolor, lucha y sufrimiento que padecen las personas antes de morir. Se produce un deterioro progresivo de las funciones físicas, biológicas, emocionales y de relación con el entorno a consecuencia de la evolución de la enfermedad y es fundamental anticiparse a los síntomas que previsiblemente se van a producir.

Resulta fundamental establecer el diagnóstico de la agonía para replantearse los objetivos terapéuticos, en muchas ocasiones se siguen intentando tratamientos activos

³¹Cfr. PASTOR, Luis Miguel, ¿Qué significado hay que darle al término calidad de vida? P. 25

buscando una esperanza de mejoría del enfermo que no parece un objetivo adecuado en esta fase³².

Algunos síntomas frecuentes en la fase de agonía:

- Somnolencia y confusión.
- Estertores y respiración ruidosa.
- Agitación terminal y delirio.
- Dolor.
- Disnea.
- Deterioro del estado de conciencia con somnolencia, desorientación, y Síndrome confusional.
- Aumento de la debilidad, postración, dificultad para la ingesta de alimentos.
- Ansiedad, depresión, crisis de pánico por percepción de muerte inminente.

3.4.3. Síntomas refractarios

Es el síntoma que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable (y en la fase agónica, breve). En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la disminución de la conciencia.

Derechos de las personas en situación terminal:

- A ser atendido por personal calificado y motivado en este tipo de atención.
- A que se le respete su dignidad.
- A recibir atención sanitaria y soporte personal (por ejemplo, permitiendo a un familiar permanecer a su lado).
- Derecho a recibir ayuda de la familia y para la familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

³² Cfr. BOCETA Y OTROS. Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica : documentos de apoyo. P. 11.

- Derecho a recibir información detallada sobre su estado de salud, incluyendo los resultados de cualquier exploración médica, los exámenes e intervenciones previsibles, los riesgos y los beneficios potenciales, los procedimientos alternativos posibles, el desarrollo del tratamiento y los resultados esperables.
- Derecho a participar en la toma de decisiones relativas a las pruebas complementarias. El consentimiento informado del paciente es un requisito previo a toda intervención médica. A rechazar un tratamiento, lo que debe ser garantizado especialmente cuando un tratamiento médico apropiado no sea eficaz para prevenir o evitar la muerte. La negativa al tratamiento no debe de ninguna forma influir en la calidad de los cuidados paliativos.
- Derecho a mantener una esperanza por cambiante que sea la situación.
- A rechazar las intervenciones de reanimación o de soporte vital, permitiendo así a la enfermedad seguir su curso natural³³.

³³ Cfr. Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos Éticos de la Sedación en Cuidados Paliativos. [En línea] [Barcelona, España] Publicado en Diariomedico.com en el año 2002. Disponible: [www. JS Ortiz - Med Clin \(Barc\), 2001 - eutanasia.ws](http://www.JS.Ortiz-MedClin(Barc),2001-eutanasia.ws)

IV. MARCO METODOLÓGICO

Se realizó un estudio descriptivo transversal con 16 sujetos de investigación los cuales son profesionales que trabajan en el campo paliativo en el área pública del país. Se les contactó vía electrónica pidiéndoles su colaboración para el estudio y posteriormente se pidió la entrevista para proporcionarles el cuestionario, los que lo requirieron se les envió por correo electrónico.

Se realizó una encuesta dividida en tres partes de acuerdo al tipo de pregunta. La primera parte constaba de preguntas directas sobre datos personales y respuestas abiertas, la segunda parte de doble alternativa (sí o no) y la tercera de opción múltiple con preguntas que presentaban casos prácticos en donde el profesional eligió la que más se adaptaba a su conocimiento y experiencia.

Para analizar los resultados obtenidos de los cuestionarios se utilizó procedimiento estadístico elemental calculando frecuencias de respuesta y porcentajes que representan estas, posteriormente se representó con gráficas para una mejor visualización de los resultados.

V. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

5.1. Presentación de resultados

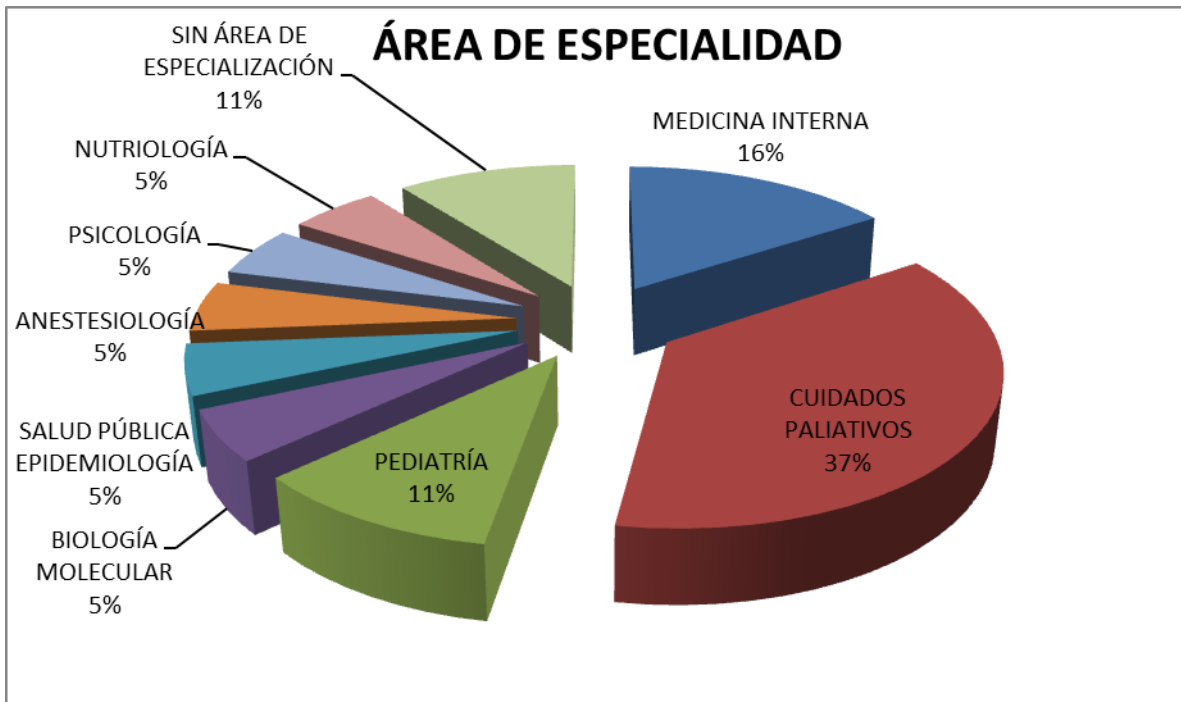
Se presentan los resultados obtenidos luego de realizar la encuesta a dieciséis profesionales que se han especializado en cuidados paliativos. La serie de encuestas se realizó en junio de 2013. Se analiza cada pregunta en forma individual presentando gráficas y esquemas de acuerdo al tipo de información que se deseaba recabar.

Gráfica No. 1



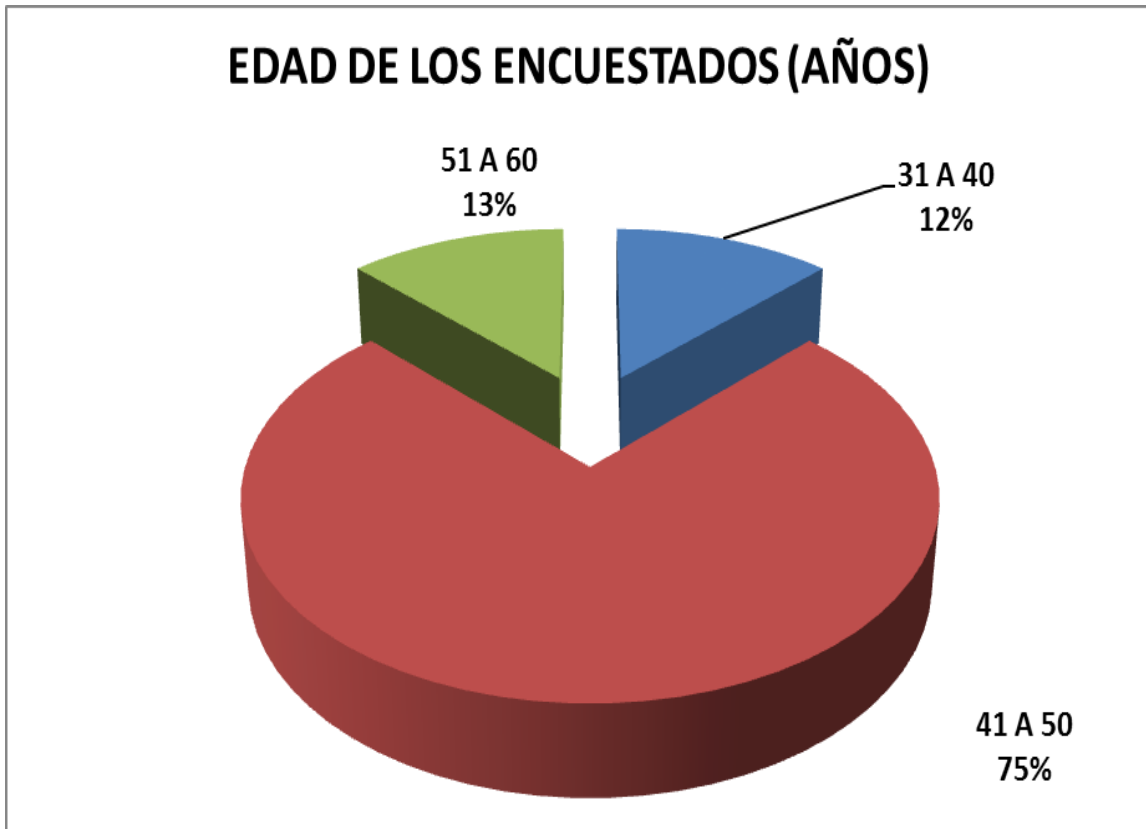
La gráfica muestra que el 100% de los encuestados son médicos cirujanos egresados de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Gráfica No. 2



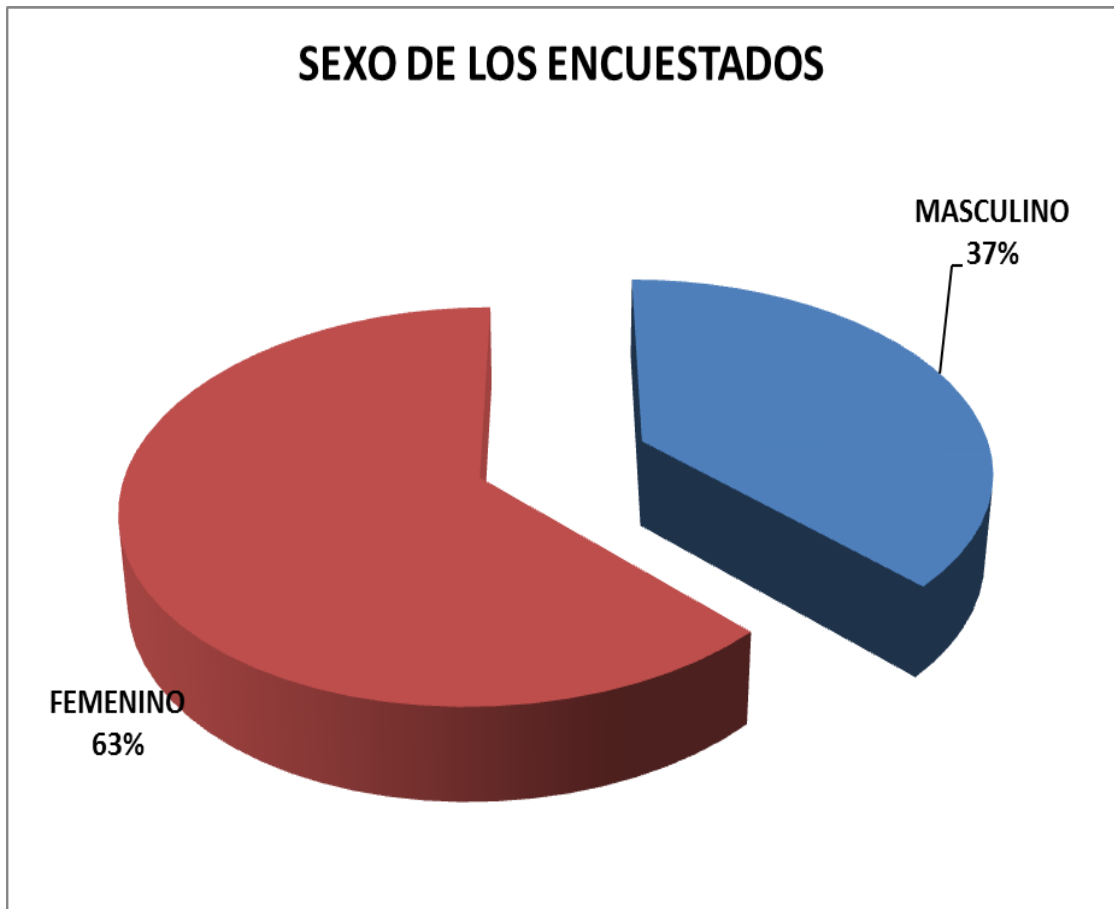
El área de especialización de los médicos encuestados corresponde el 37% a cuidados paliativos mientras que el 63% está especializado en otras áreas aunque su ocupación actual esté enfocada a los cuidados paliativos.

Gráfica No. 3



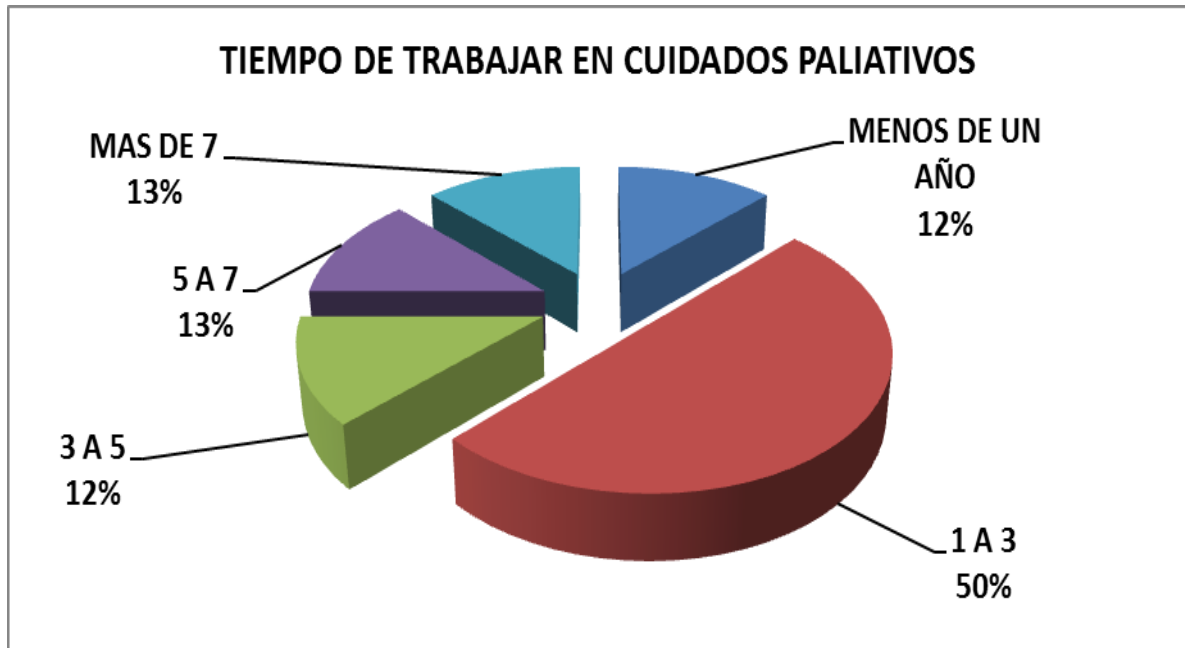
En esta gráfica podemos observar que el 75 % de los encuestados están entre los 41 y 50 años mientras que solo el 13% se encuentra entre los 51 y 60 años, el 12% entre 31 a 40 años.

Gráfica No. 4



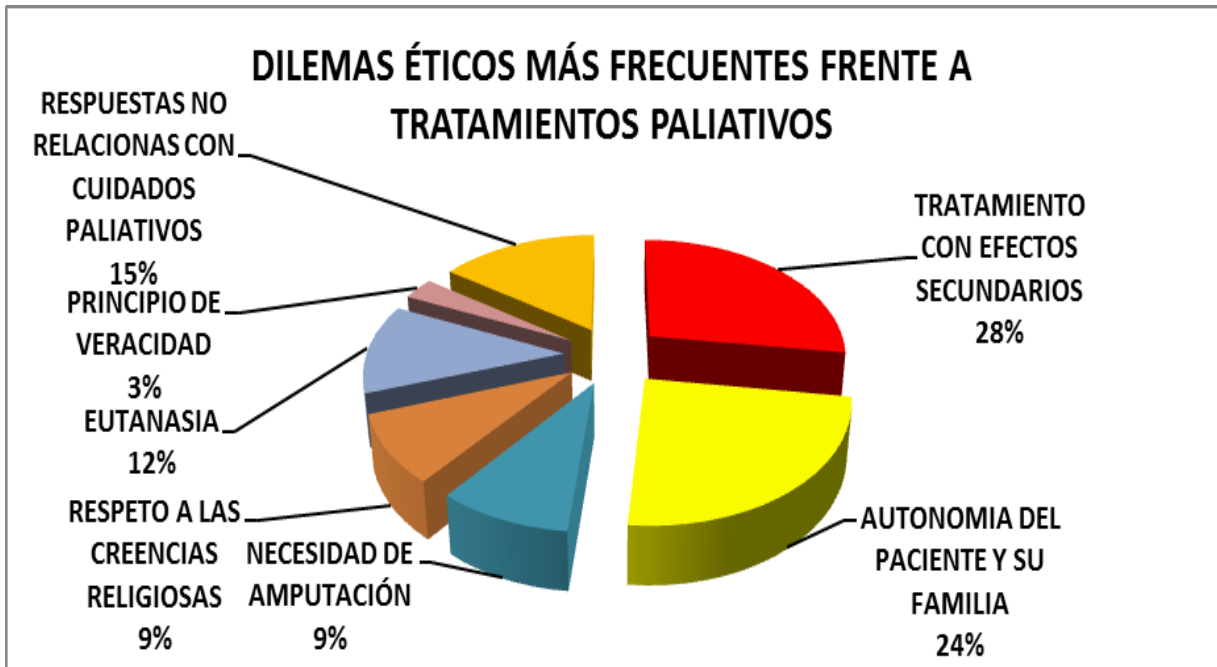
El 63% de Los profesionales que respondieron la encuesta son de sexo femenino mientras que el 37% son de sexo masculino.

Gráfica No. 5



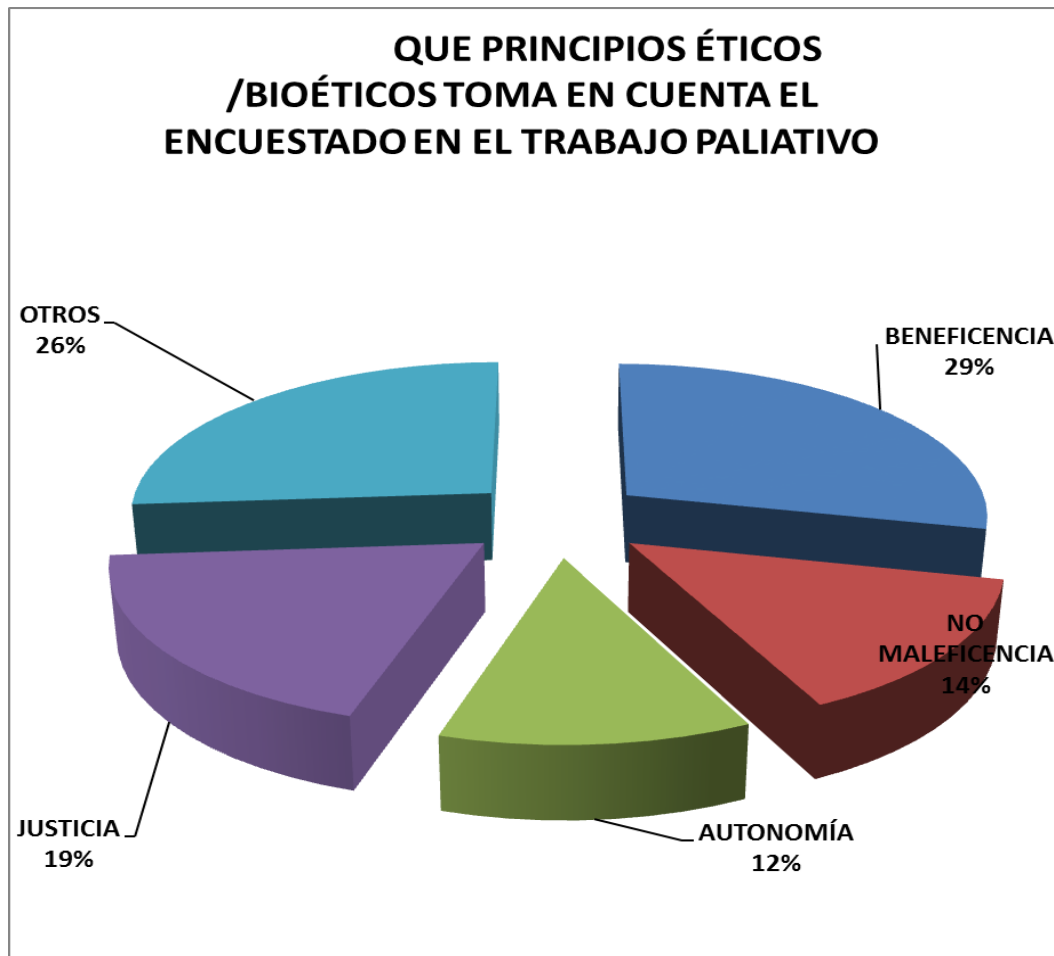
En la gráfica podemos observar que el 50% de los encuestados tienen más de un año pero menos de 3 años de trabajar en los Cuidados Paliativos mientras que el 12% se encuentran en el rango de 3 a 5 años, un 13% están en el rango de 5 a 7 y un 12% tienen menos de un año.

Gráfica 6



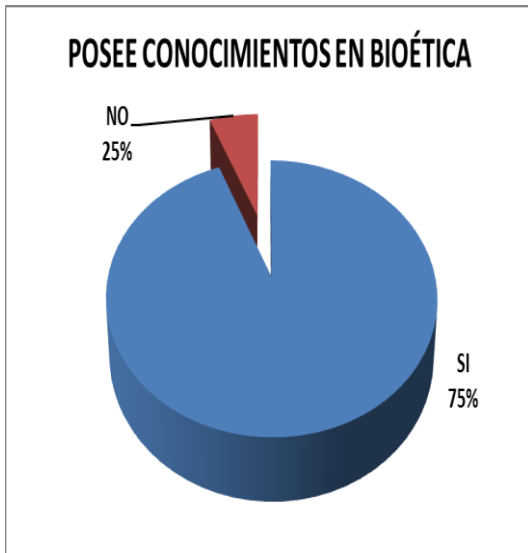
Los dilemas más frecuentes a los que se enfrentan los médicos en cuidados paliativos son: 28% tratamientos con efectos secundarios, 24% autonomía del paciente y su familia, eutanasia 12%, respeto a las creencias religiosas 9%, necesidad de amputación, 9%, veracidad 3%, 15% de las respuestas no estaban relacionadas a los cuidados paliativos.

Gráfica No. 7

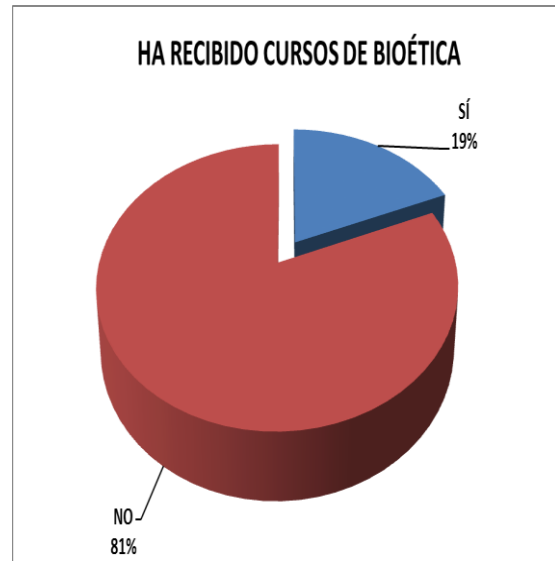


La gráfica muestra que el 29% de los encuestados le da prioridad al principio de beneficencia mientras que el 14% a la no maleficencia, el 12% a la autonomía, el 19% a la justicia y el 26% a otros principios siendo estos: doble efecto, veracidad, no abandono, proporcionalidad terapéutica, espiritualidad, legalidad y solo dos personas mencionaron como prioridad la inviolabilidad de la vida y la necesidad de no afectar la vida del paciente.

Gráfica No. 8

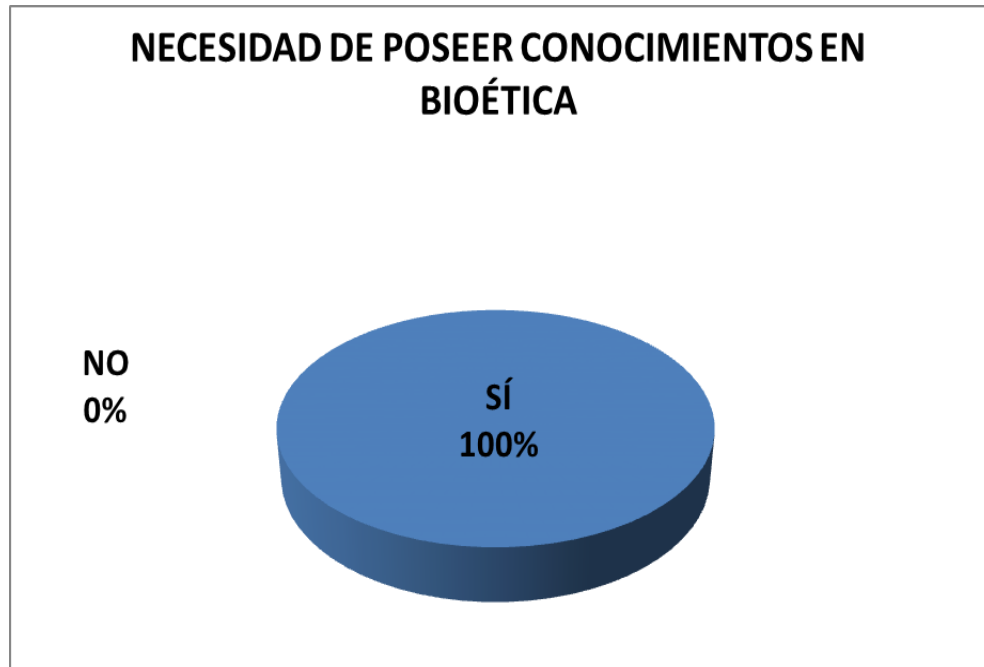


Gráfica No. 9



El 75% de los encuestados respondieron que sí poseen conocimientos en Bioética aunque solo el 19% ha recibido cursos de Bioética como lo muestra la gráfica No. 9 pero el 100% indican que sí creen necesario la formación en Bioética como se muestra en la gráfica No. 10.

Gráfica No. 10



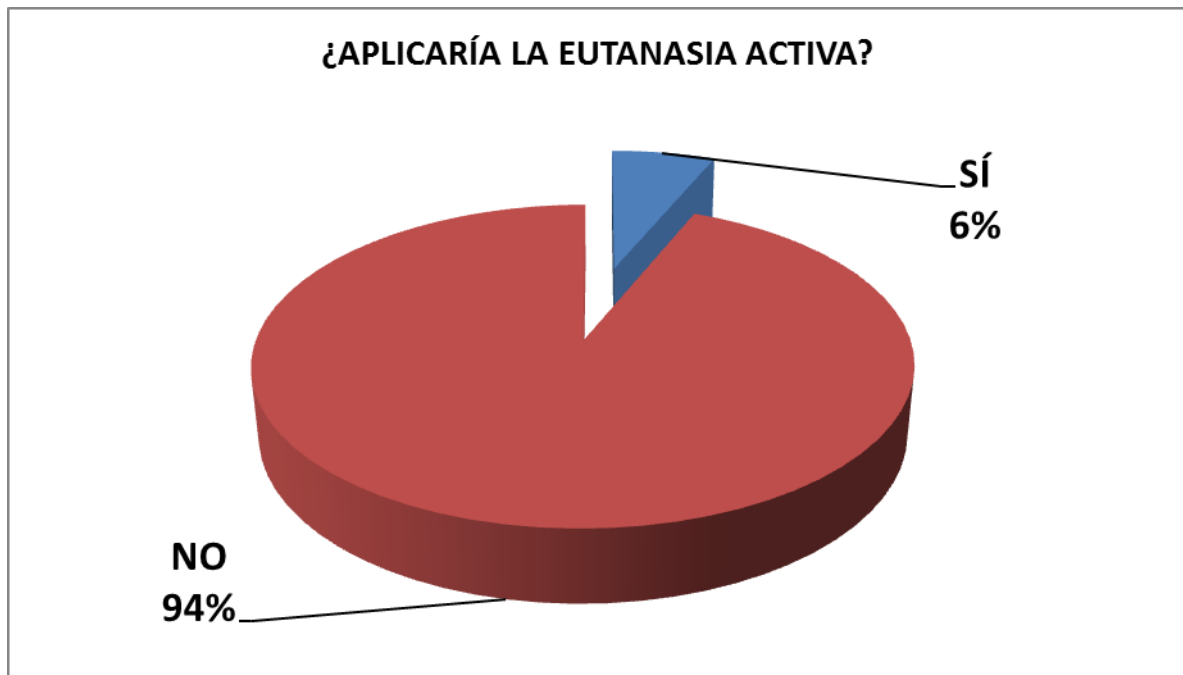
En esta gráfica podemos observar que el 100% de los encuestados consideran que sí es necesario formarse en Bioética para poder abordar de mejor manera los dilemas éticos.

Gráfica No. 11



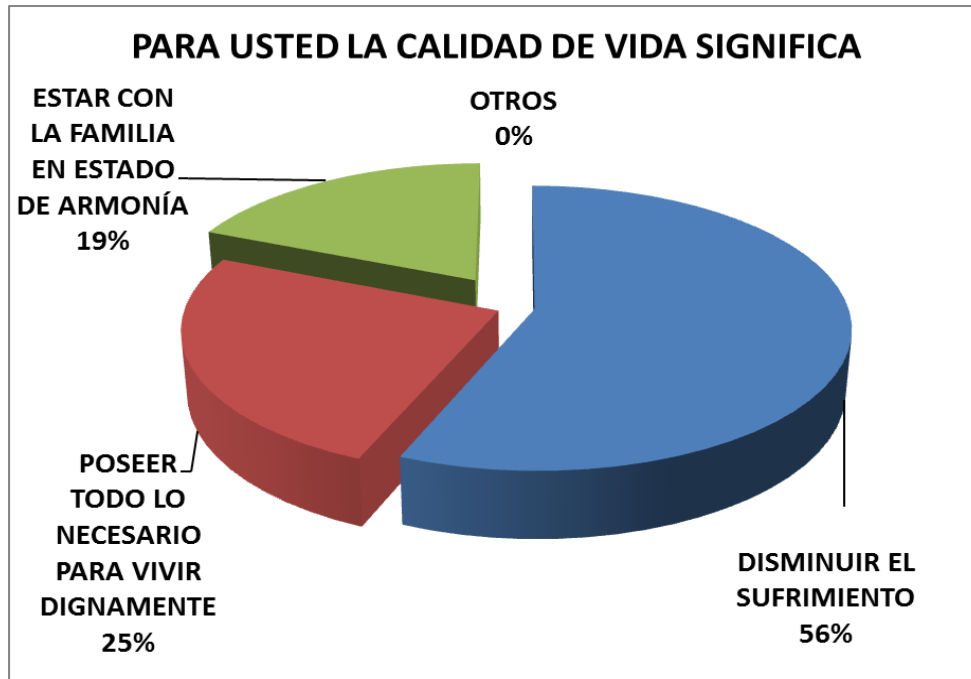
El 100% de los profesionales respondieron que sí respetan las creencias religiosas de sus pacientes y la familia por diversas razones dentro de las que sobresalen que éstas son una herramienta que da soporte, fortaleza, sentido de vida; siendo una forma de religarse a un poder superior, en quien puede descargar todo aquello que al paciente como a su familia, no le es posible manejar y controlar por lo que las decisiones que toman son basadas en sus creencias.

Gráfica No. 12



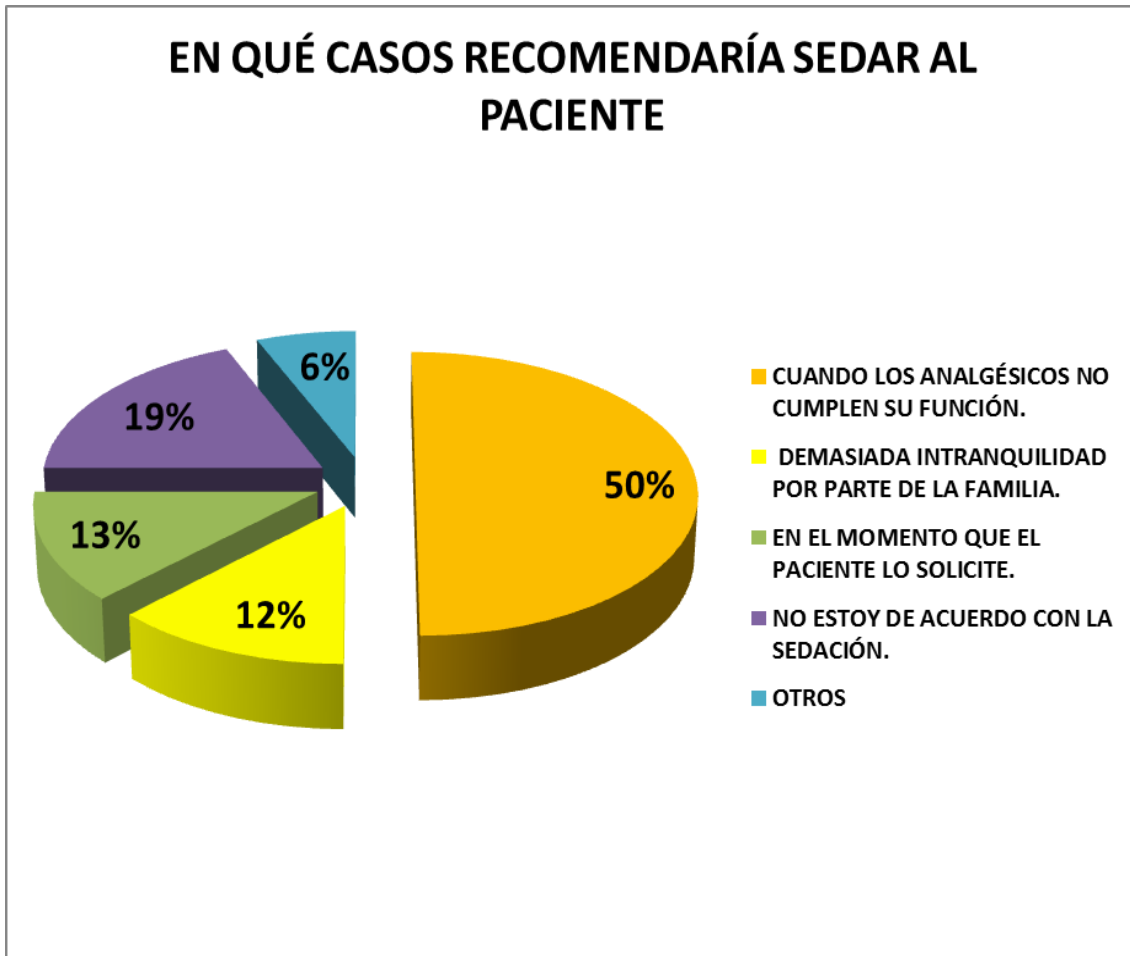
En la gráfica observamos que el 94% no considera la Eutanasia activa como una opción dentro de los cuidados paliativos y únicamente el 6% (únicamente 1 sujeto de los participantes) sí la considera como posibilidad. Las razones expuestas se basaron sobre todo en principios y valores personales en donde se da prioridad a la vida y dignidad de la persona.

Gráfica No. 13



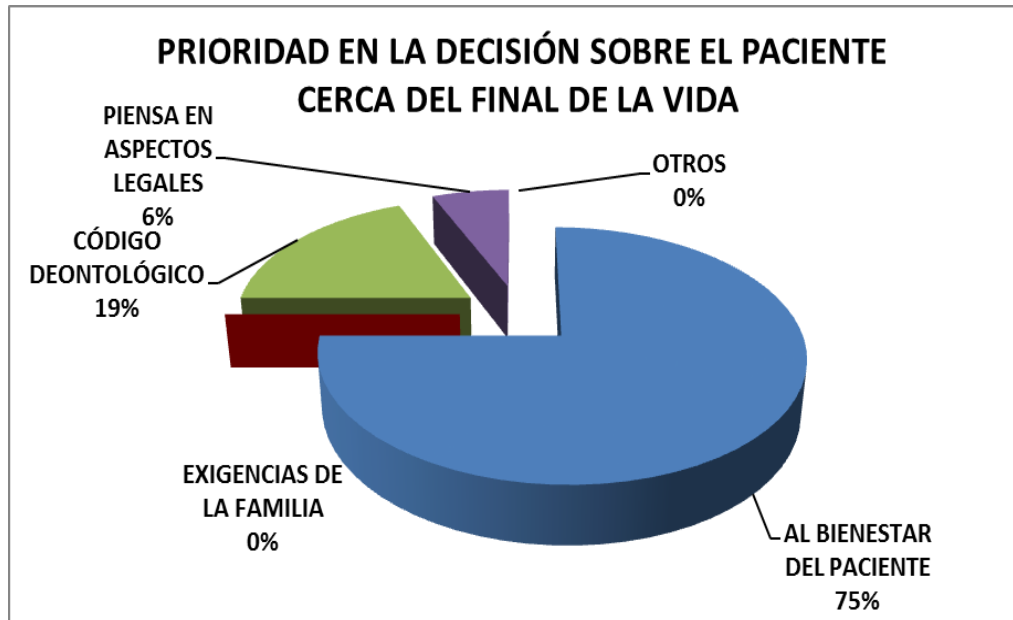
Con respecto a la concepción de calidad de vida para el 56% de los encuestados significa disminuir el sufrimiento, el 25% de los profesionales indicó que para ellos era poseer todo lo necesario para vivir dignamente mientras que el 19% considera que la calidad de vida es estar con la familia en estado de armonía.

Gráfica No. 14



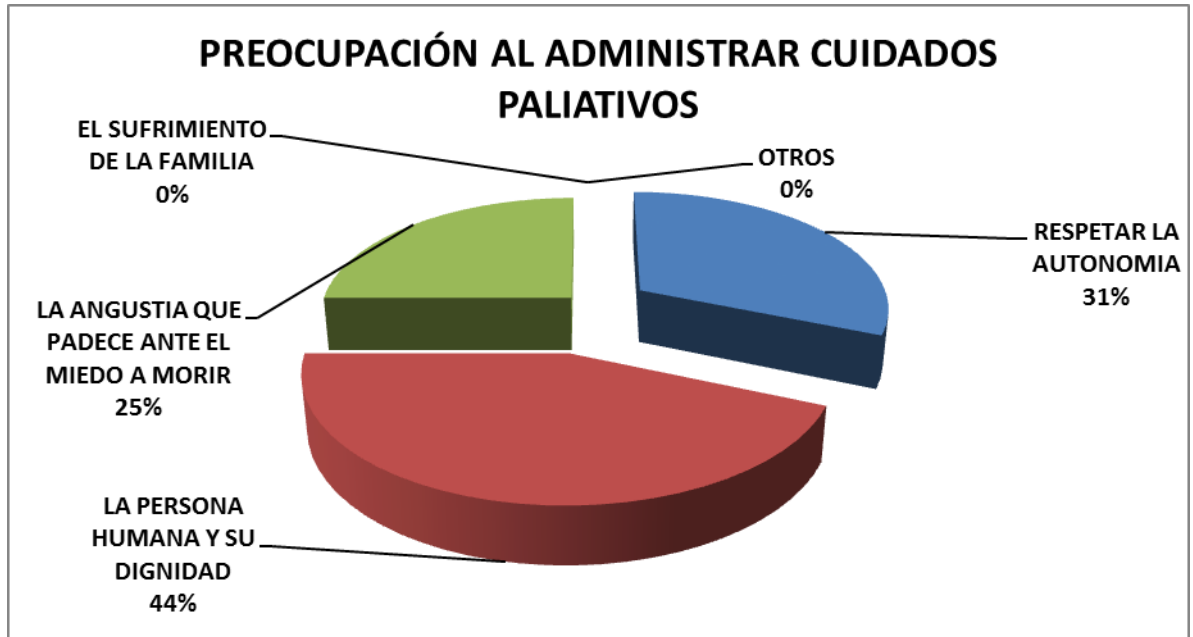
En la gráfica se puede observar que el 50% recomendaría sedar al paciente cuando la enfermedad está muy avanzada y los analgésicos no cumplen su función, mientras que el 13% cuando el paciente lo solicite, el 12% cuando hay demasiada intranquilidad por parte de la familia y no está de acuerdo con la sedación un 19%, Un 6% categorizado como otros indica que por sus principios religiosos.

Gráfica No. 15



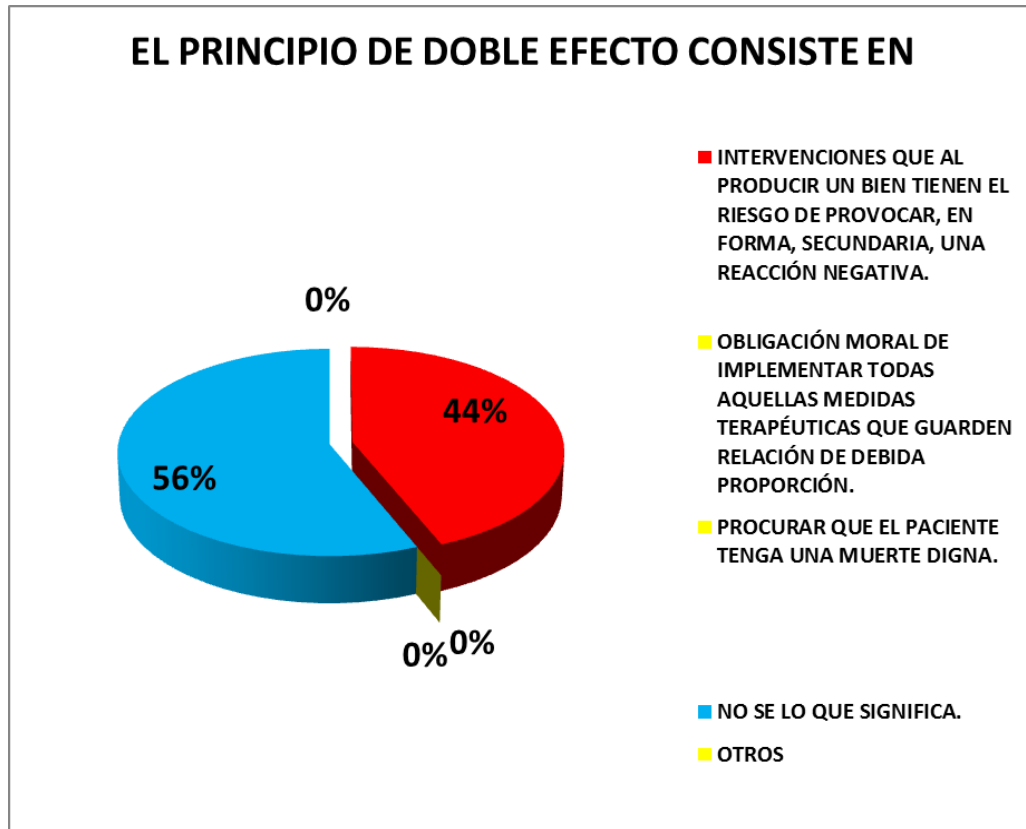
En esta gráfica podemos observar que el 75% de los encuestados la dan prioridad al bienestar del paciente cuando deben tomar una decisión con respecto al final de la vida, no toman en cuenta las exigencias de la familia, el 6% piensa en aspectos legales y se apoyan en el código deontológico el 19%.

Gráfica No. 16



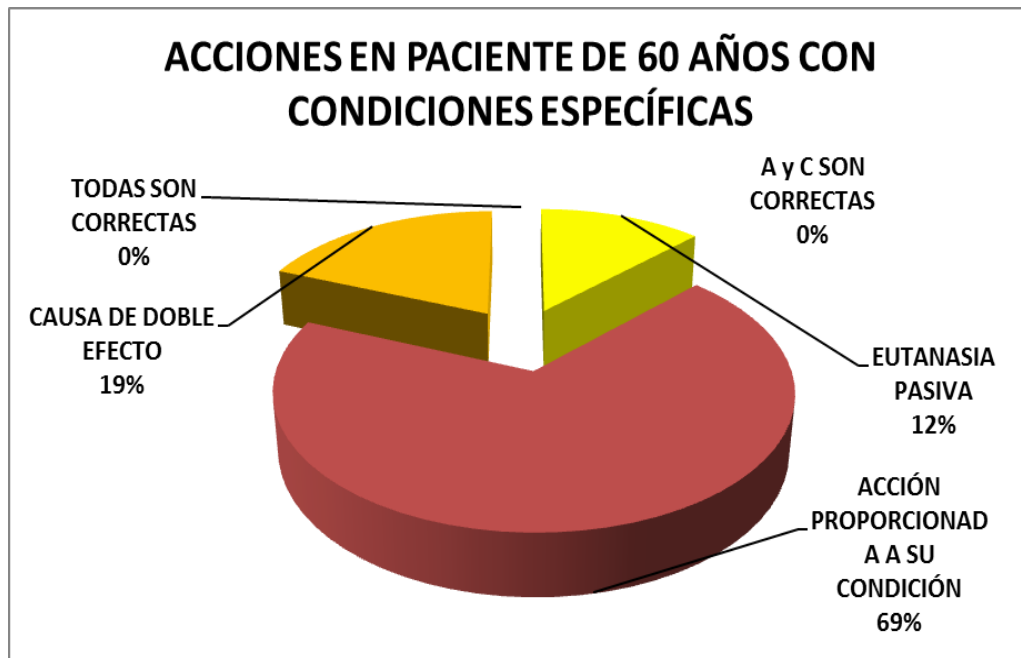
En esta gráfica observamos que el 44% le preocupa la persona humana y su dignidad (el valor que posee por el hecho de ser persona) el 25% de su angustia con respecto al medio a morir, la autonomía ocupa un 31%.

Gráfica No. 17



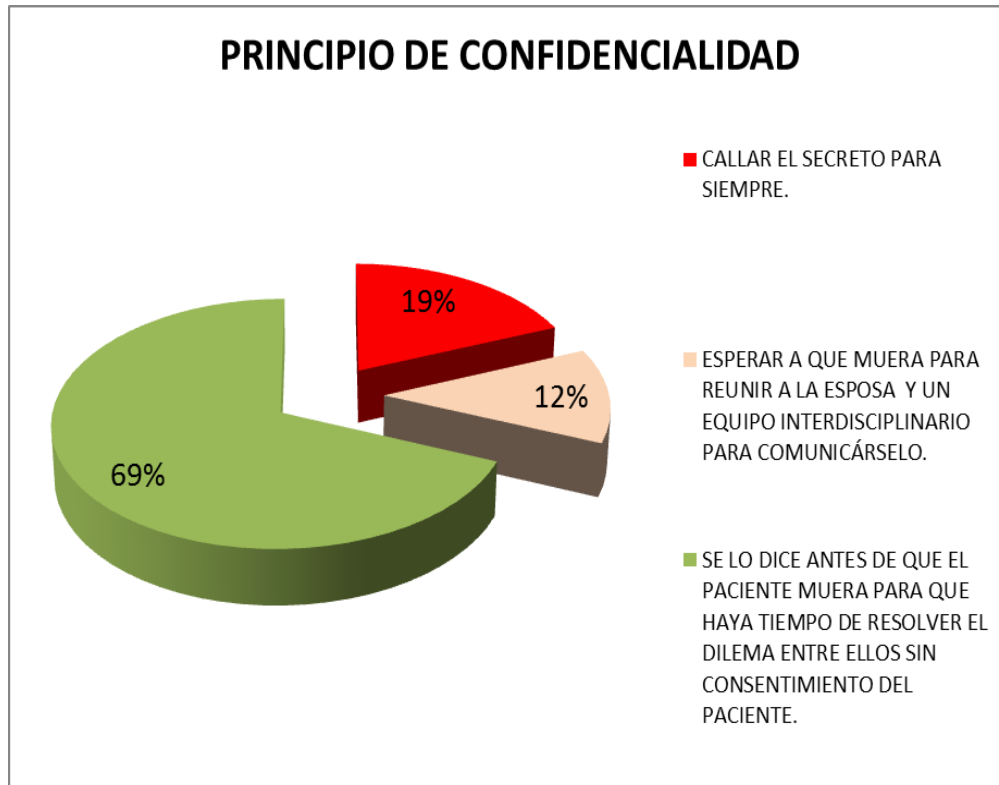
El principio de doble efecto es conocido solo por un 46% de los encuestados, el otro 54% desconocen su significado. Ninguno de los encuestados eligió las otras opciones que se muestran por medio del color amarillo.

Gráfica No. 18



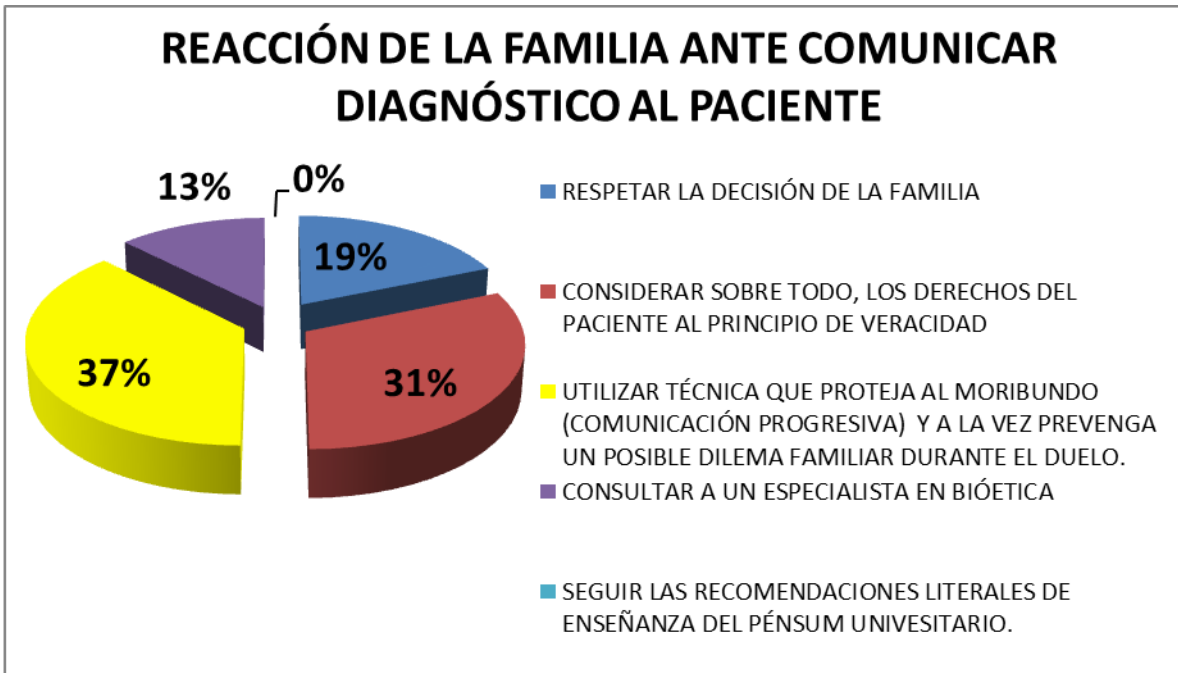
El 69% de los encuestados eligieron la opción que describía una acción proporcionada a la condición, mientras que el 19% lo considera causa de doble efecto y el 12% Eutanasia Pasiva.

Gráfica No. 19



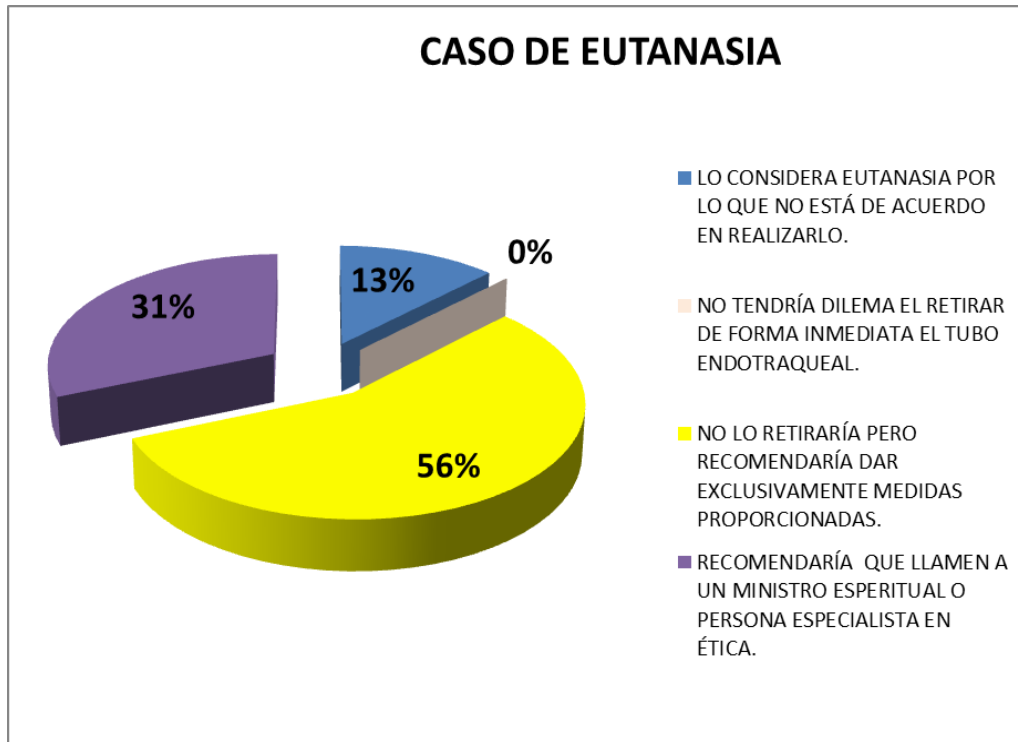
En esta gráfica podemos observar que el 69% de los encuestados se lo diría antes de que el paciente falleciera para que haya tiempo de resolver el dilema entre ellos, mientras que el 12% esperaría a que muera y el 19% callaría para siempre, respetando el secreto profesional.

Gráfica No. 20



En esta gráfica podemos observar que los médicos encuestados en un 37% utilizan una técnica que protege al paciente, mientras que un 31% consideran los derechos del paciente al principio de veracidad, el 19% le dan prioridad a la familia y el 13% consultaría a un especialista en Bioética.

Gráfica No. 21



En la gráfica se observa que el 56% de los profesionales encuestados no lo retiraría pero recomendarían dar exclusivamente medidas proporcionadas retirando: cualquier medicamento que mantenga la función cardíaca y presión arterial, retiraría antibióticos, alimentación parenteral. Continuarían parámetros del ventilador a niveles fisiológicos aunque esto cause desaturación y continuarían con sedación y analgesia, el 31% respondería a la consulta haciendo ver que está fuera de su alcance esta recomendación y propondría que llamen a un ministro espiritual o persona especialista en ética, el 13% se opondría por considerarlo Eutanasia.

5.2. Discusión de resultados

La discusión se realiza a partir de las respuestas obtenidas de la encuesta contrastando esto con la base teórica de la investigación. El análisis se aborda en dos segmentos principales los cuales están determinados por el tipo de pregunta realizada.

En el primer segmento se indagan aspectos personales y en el segundo los conocimientos en Bioética cuando se enfrentan a dilemas éticos. Según los resultados obtenidos, se evidencia que los médicos que se dedican a cuidados paliativos en su mayoría no han obtenido especialización académica sino aplican conocimientos de manera empírica y por medio de cursos y entrenamiento en el lugar en donde se desempeñan, la mayoría de estos son personas que se encuentran entre los 41 y 50 años lo que demuestra que esta área de trabajo es bastante reciente en Guatemala como lo indica el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica/ Guatemala publicado en el 2012, esto explica también que la mitad de los profesionales tienen solamente de 1 a 3 años de trabajar en esta área.

A través de las respuestas que dieron los profesionales sobre los dilemas éticos a los que se enfrentan con más frecuencia en el trabajo paliativo se corrobora poco conocimiento en bioética ya que identificaron otros dilemas que posiblemente han enfrentado en su trabajo profesional pero que no se relacionan con cuidados paliativos y que no tienen implicaciones morales. Esto da a entender que los encuestados no saben diferenciar qué es un dilema bioético en el campo paliativo entre otros.

El principio que sobresale dentro de los profesionales es el de Beneficencia, esto se comprende desde la profesión del médico relacionado con el juramento hipocrático y el código deontológico reflejado también en el principio de no maleficencia que es considerado entre los encuestados con menor importancia. También se toman en cuenta la autonomía y la justicia, lo cual nos indica que los profesionales conocen sobre la ética de principios y los ponen en práctica lo que no sucede con respecto a la ética personalista, la cual está reflejada en algunos de los principios manifestados siendo estos: doble efecto, veracidad, no abandono, proporcionalidad terapéutica, trascendencia, legalidad y solo dos personas mencionaron como prioridad la inviolabilidad de la vida y la necesidad de no afectar la vida del paciente, no se tomaron en cuenta otros principios de la Bioética personalista como: El valor fundamental de la vida física, valor de la corporeidad, individualidad y diferenciación,

principio de libertad y de responsabilidad, principio terapéutico o de totalidad de la persona y el de socialidad. Aquí es importante hacer notar que tal como lo dicen muchos biotecnólogos, la ética de principios tiene el problema que no se sabe cuál es más importante y deja a criterio de cada persona que principio cree que es el que debe predominar en cada caso. Este tipo de bioética es muy frágil y proclive a cometer muchos errores.

Los encuestados creen poseer principios en Bioética, aunque no hayan recibido cursos formales, esto no se demuestra en las respuestas de la encuesta, ya que en situaciones más conflictivas recurren a los códigos de ética, normativas de la institución o llevan los casos a los comités de Ética del centro donde laboran.

El tener alguna creencia religiosa de parte del médico lo ayuda eventualmente a tomar mejores decisiones, ya que tiene un concepto más integral de la persona que es cuerpo y espíritu, tal como lo afirma la Bioética Personalista. Por supuesto que esto no es garantía de buenas decisiones, ya que se necesita formación profesional en este campo.

Solo un médico respondió que sí consideraría aplicar la Eutanasia, esto puede explicarse porque no posee grado de especialización y lleva sólo un año trabajando en cuidados paliativos además que no ha recibido cursos de Bioética. El resto de los profesionales no está de acuerdo con esta práctica, esto coincide con la afirmación de que sí los cuidados paliativos cumplen con su función proporcionan los medios que evitan el pensamiento sobre la eutanasia. Cuando esto ocurre quiere decir que no se está haciendo bien la labor y lo que indica que hay que retomar los cuidados para mejorar la calidad de vida del paciente terminal, siendo esto un gran desafío para el médico dándole la oportunidad para hacer el bien.

En relación a la concepción de calidad de vida, los encuestados, se basan únicamente en el estado de enfermedad del paciente y no en otros aspectos de la existencia humana, lo que muestra que no conocen la ética personalista en donde se contempla el respeto por el ser humano como tal, compatibilizando sufrimiento y crecimiento. Enfatizando en que hay que afrontar el dolor y ayudar a que otros lo hagan también, negando la posibilidad de abandonar al que lo padece. De esta forma, las vidas adquieren calidad muy diversa e imposible de ser comparadas cuantitativamente entre ellas, afirmando que unas tienen más

calidad de vida que otras. Esto conlleva además que las decisiones deben ser compartidas entre médicos y pacientes sobre todo cuando nos encontramos en situaciones en que la misma calidad esencial de la vida puede ser vulnerada por los posibles tratamientos a realizar.

Con respecto a la sedación paliativa, la mitad de los profesionales encuestados respondieron que lo recomendarían cuando la enfermedad estuviera muy avanzada y los analgésicos no cumplieran su función, esta respuesta es la que más se acerca a un conocimiento Bioético ya que se considera moralmente lícito aplicarla cuando exista un objetivo terapéutico proporcionalmente grave, que la justifique. De hecho, en Medicina Paliativa se considera que la sedación es un recurso extremo, que se reserva exclusivamente para el manejo de síntomas severos, que han sido refractarios a las formas habituales de terapia sintomática.

A través de todo el estudio surge la duda si los profesionales encuestados tienen un concepto de dignidad que coincida con la Bioética personalista ya que existe contradicción dentro de sus respuestas. Esta corriente por encima de todo reconoce la dignidad de la persona por su esencia y no solamente por su capacidad de ejercer su autonomía. El personalismo acepta la indivisibilidad de una unidad física, psíquica y espiritual o trascendente, desde el momento de la concepción hasta la muerte. Asimismo, considera que la persona encuentra inscrita en su ser la ley moral natural o ley natural que capta el bien como inclinación fundamental.

El principio de doble efecto es conocido solo por menos de la mitad de los encuestados esto nos indica que aunque las tres cuartas partes de los encuestados manifieste que posee conocimientos en Bioética, no poseen bases que lo demuestren, esto puede explicarse ya que durante la formación académica de médico y cirujano no son incluidas cátedras de esta disciplina, además sólo el 19% manifiesta que ha recibido cursos de Bioética, y la mayoría de los participantes no tienen más de 3 años de laborar en cuidados paliativos.

La última serie de preguntas era de casos prácticos donde se presentaban diferentes opciones, de acuerdo a la elección que realizó cada profesional se identificaba la base de conocimiento de Bioética, en las respuestas destacan sobre todo criterios que protejan al

paciente asignándoles el derecho a la veracidad, secreto profesional y autonomía. También manifiestan que es importante velar por la dignidad, lo que pareciera no tuvieron claro por la incongruencia entre las respuestas a las diferentes preguntas.

CONCLUSIONES

1. La mayoría de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos no tienen la formación en bioética suficiente para enfrentar dilemas éticos.
2. Los dilemas éticos más comunes a los que se enfrentan los profesionales que trabajan en cuidados paliativos son: necesidad de amputación de un órgano, eutanasia, respeto a la autonomía del paciente y la familia, tratamientos con efectos secundarios, respeto a las creencias religiosas y veracidad.
3. Entre los profesionales de cuidados paliativos de la ciudad de Guatemala es más conocida, difundida y aplicada la ética principialista que la Ética personalista.
4. Cuando los médicos que se dedican a los cuidados paliativos en nuestro país enfrentan un dilema ético, las decisiones que toman, lo hacen preferentemente orientados por: el principio de beneficencia, preocupación por la calidad de vida del paciente, la ética médica y el código Deontológico de su carrera.

RECOMENDACIONES

Al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social se les recomienda fomentar la creación de comités de Bioética en los centros de salud y hospitales del país con asesoría de expertos en el tema que hayan sido formados con fundamentos bioéticos enfocados a velar por la dignidad de la persona y la ley natural.

A las Universidades privadas y pública se les recomienda que implementen cursos de Bioética no solo en la facultad de Medicina sino en todas las facultades debido a la importancia que tiene esta disciplina en la vida humana.

Al Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala se le recomienda la promoción y difusión de seminarios, talleres y congresos de Bioética.

A la Asociación Guatemalteca de Bioética se le recomienda promocionar más los círculos de discusión de Bioética.

A la Universidad del Istmo se le recomienda dar a conocer a nivel nacional la maestría en Bioética para que más médicos opten por ella a fin de lograr un aporte más humano en la toma de decisiones con respecto al paciente.

A los profesionales que trabajan en el área de cuidados paliativos se les recomienda tomar cursos de Bioética para apoyarse en sus fundamentos cuando tomen las decisiones que generan los dilemas éticos en torno al paciente.

BIBLIOGRAFÍA

BARCO, José. "Presentación en Bioética" Anuario Filosófico. 1 (27) 9-14.1994.

BARRIO, José María. "Analogías y diferencias entre Ética, Deontología y Bioética". Año 2004.

BEAUCHAMP T, CHIDRESS, J F. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson, S.A. 1999. 522 p.

BOCETA, Juan. y otros. *Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica* : documentos de apoyo. Consejería de Salud. Sevilla, España, Año 2005. 37 p.

DE SIMANOE, Gustavo. *Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de síntomas*. Manual para estudiantes de la Carrera de Medicina. Buenos Aires, Argentina: Pallium Latinoamérica, Año 2004. 52 p.

ESPINAR CID, Victoria. "Los Cuidados Paliativos: acompañando a las personas"; *Cuadernos de Bioética*, 23(1): 169-176. 2012

FLECHA, José-Román. *Bioética: Fuente de la Vida*. Universidad de Navarra, España: Ediciones Sígueme, 2005. 481 p.

REVISAR PIE DE PÁGINA 20

IRURZUN, Joel. "Actuación Paliativa en las Distintas Fases de la Enfermedad Terminal" XVI Curso de Cuidados Paliativos. Sº de Hospitalización a Domicilio Hospital de Cruces. La Coruña, 2007. 17p.

GRACIA, Diego. *Fundamentación y Enseñanza de la Bioética*. Bogotá, Colombia: Editorial El Búho, Ltda. Año 1998. 194 p.

KIDDER, Rushworth. *Cómo las personas buenas toman decisiones difíciles: resolviendo los dilemas de la vida Ética*. Universidad Francisco Marroquín, Guatemala, 1998. 216 p.

LARA ROCHE, C. *Manual de Bioética: Defensa y Promoción de la Persona*. Guatemala: Ediciones San Pablo, 2007. 198 p.

MARLASCA, Augusto. *Introducción a la Bioética* (2da. Edición) Guatemala. Universidad de San Carlos de Guatemala. 2008. 226 p.

MARTÍNEZ, k. “Eutanasia y Cuidados Paliativos ¿Amistades peligrosas?” Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital de Navarra. Pamplona. Revista de Medicina Clínica 116(4) 142-145. Año 2001.

PASTOR, LUIS M. ¿Qué significado hay que darle al termino calidad de vida en Bioética? Cuad. Bioét. 27(3) 401-409. España. 2006.

TOBADA, Paulina. “Derecho a morir con Dignidad”. Pontificia Universidad Católica de Chile Centro de Bioética y Depto. Medicina Interna, Facultad de Medicina. Acta Bioethica 6 (1) 91-101. Año 2000.

TORRALBA, Fredy. “Calidad de Vida: Concepto y Fundamentos Antropológicos”. Comités de Ética Asistencial, Barcelona. Págs. 64 a 92. Año 2000.

BUSTAMANTE, Linda; DUARTE, R. y RIVAS, S. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica.[En línea]. [Guatemala]. Actividad de profesionales, 2012. Disponible en: cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/13_Guatemala.pdf

SECPAL, Comité de Ética “Aspectos Éticos de la Sedación en Cuidados Paliativos”. [En línea]. [Barcelona, España] Publicado en Diariomedico.com en el año 2002. Disponible: [www. JS Ortiz - Med Clin \(Barc\), 2001 - eutanasia.ws](http://www.JSOrtiz-MedClin(Barc),2001-eutanasia.ws)

DELGADO MARROQUÍN, M. TERESA, Confidencialidad y Secreto profesional Médico de familia. Centro de Salud Rebolería, Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud. [En línea]. [Zaragoza]. Disponible en:www.institutodebioetica.org/...Unidad%204%20confidencial20y

THOMPSON, Julia. “Los Principios de Bioética Médica. Revista médica” CCAP 5(4). 15-31.[En línea]. Disponible en: www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_5_vin_4/15-34.pdf año 2012.

SNAZ, O. “Final de la vida: ¿puede ser confortable?” Servicio de Oncología Médica y Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Facultad de Medicina. Universidad de Cantabria.[En línea].[Santander], 2000. Disponible en: www.pallium.com

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA. “Código Deontológico del médico y cirujano”. [En línea].[Guatemala],1998.

Disponible en: medicina.usac.edu.gt/

ANEXOS

Modelo del cuestionario

Formación académica:

Especialización:

Edad:

Sexo:

Sus respuestas son totalmente confidenciales, utilizadas únicamente con fines académicos por lo que no se requiere del nombre. Para los propósitos de este estudio, la presente encuesta debe ser respondida de manera espontánea.

INSTRUCCIONES: A continuación encontrará una serie de preguntas, responda de acuerdo a sus conocimientos.

1. ¿Cuánto tiempo tiene de trabajar en el área de cuidados paliativos?
2. ¿Qué es un dilema ético?
3. Enumere los dilemas éticos que se le presentan con más frecuencia:
4. ¿Qué principios Éticos (Bioéticos) toma en cuenta en el trabajo paliativo?

INSTRUCCIONES: Encierre con un círculo la respuesta que se adapte más a su experiencia.

9. Para usted la calidad de vida significa:
- a. Disminuir el sufrimiento.
 - b. Poseer todo lo necesario para vivir dignamente.
 - c. Estar con la familia en estado de armonía.
 - d. Otros _____
10. ¿En qué casos recomendaría sedar al paciente?
- a. Cuando los analgésicos no cumplen su función y la enfermedad está muy avanzada.
 - b. Cuando existe demasiada intranquilidad por parte de la familia.
 - c. En el momento que el paciente lo solicite.
 - d. No estoy de acuerdo con la sedación.
 - e. Otros _____
11. Como profesional, cuando se hace necesario la toma de una decisión en un paciente cerca del final de la vida, le da prioridad:
- a. Al bienestar del paciente.
 - b. Exigencias de la familia
 - c. Código deontológico
 - d. Piensa en aspectos legales
 - e. Otros _____

12. Cuando proporciona cuidados paliativos a un paciente en la etapa final de la vida ¿Qué le preocupa más?

- a. Respetar su autonomía.
- b. La persona humana y su dignidad.
- c. La angustia que padece ante el miedo a morir.
- d. El sufrimiento de la familia
- e. Otros _____

13. El principio de doble efecto consiste en:

- a. Intervenciones que al producir un bien tienen el riesgo de provocar, en forma secundaria, una reacción negativa.
- b. Obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible.
- c. Procurar que el paciente tenga una muerte digna.
- d. No sé lo que significa.
- e. Otros _____

14. Un paciente masculino de 60 años de edad con cáncer pulmonar en etapa terminal, dependiente de oxígeno desde hace 6 meses, entra en un estado de jadeo e inconsciencia. La familia se cuestiona si es necesario continuar o no con la administración de oxígeno ya que consideran que esta medida es inútil y prolonga la agonía. A esto usted lo considera:

- a. Eutanasia pasiva
- b. Acción proporcionada a su condición.
- c. Causa de doble efecto.
- d. a y c son correctas.
- e. Todas son correctas.

15. Un paciente previo a su muerte le confiesa que no solo tiene cáncer sino que de base se le diagnosticó SIDA hace 2 años. Él pide que no diga nada a su esposa aun al morir él. Como profesional y sabiendo que la esposa tiene riesgos de padecer la enfermedad y no ser tratada a tiempo usted decide:

- a. Callar el secreto para siempre
- b. Esperar a que muera para reunir a la esposa y un equipo interdisciplinar para comunicárselo.
- c. Se lo dice antes de que el paciente muera para que haya tiempo de resolver el dilema entre ellos sin consentimiento del paciente.
- d. Trabajaría intensamente con el paciente para tratar de ayudarlo a platicar de este problema previo a su muerte.
- e. No le importaría cualquiera de las respuestas.

16. En la práctica diaria de Cuidados Paliativos ocurre la oposición de la familia a comunicar al ser querido su estado avanzado de enfermedad. La postura suya sería:

- a. Respetar la decisión de la familia
- b. Considerar sobre todo, los derechos del paciente al principio de veracidad.
- c. Utilizaría una técnica que proteja al moribundo (comunicación progresiva, parcial en un principio y de acuerdo a respuesta a la terapia familiar continuar con mayor información) y a la vez que prevenga un posible dilema familiar durante el duelo.
- d. Consultar a un especialista en Bioética
- e. Seguir las recomendaciones literales de enseñanza del pensum universitario.

17. Usted es consultado por el personal de Cuidados Intensivos sobre un paciente con insuficiencia renal, cardíaca y pulmonar, infección de difícil control, anomalías de coagulación (facilidad de sangrado) y daño cerebral. El paciente se encuentra entubado y la familia pide desconexión del ventilador.

- a. Esto es eutanasia y considera rotundamente fuera de su alcance actuar haciendo esta medida.
- b. No tendría dilema el retirar de forma inmediata el tubo endotraqueal.
- c. No lo retiraría pero recomendaría dar exclusivamente medidas proporcionadas retirando: cualquier medicamento que mantenga la función cardíaca y presión arterial, retiraría antibióticos, alimentación parenteral. Continuaría parámetros del ventilador a niveles fisiológicos aunque esto cause desaturación y continuaría sedación y analgesia.
- d. Respondería a la consulta haciendo ver que está fuera de su alcance esta recomendación y que llamen a un ministro espiritual o persona especialista en ética.
- e. Otros: _____

Pénsun de estudios de Usac 2009

Catálogo de estudios 2009 Facultad de ciencias médicas USAC

Primer año:

- Química
- Física
- Bioestadística
- Biología Celular y Molecular
- Psicología
- Propedéutica Médica

Segundo año:

- Salud Pública
- Anatomía
- Histología y Embriología
- Bioquímica Medica
- Fisiología
- Ciencias Clínicas
- Salud Pública

Tercer año

- Salud Pública
- Patología
- Farmacología

- Inmunidad y Microbiología
- Semiología

Cuarto año

- Externado Medicina Interna
- Externado de Cirugía
- Traumatología
- Externad Medicina Familiar

Quinto año:

- Pediatría Hospitalaria
- Ginecología y Obstetricia
- Pediatría Ambulatoria
- Práctica electiva de especialidades

Sexto año:

- EPS Hospitalario
- EPS Rural