



UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

Sistema de Estudios de Posgrado

Bioética y el cuidado al final de la vida:

Un modelo de orientaciones desde la Bioética del Cuidado, dirigido a los Profesionales de la Salud

Trabajo Final de Investigación Aplicada sometido a la consideración de la Comisión de la Maestría en Bioética UNA-UCR para optar al grado y título de Magister en Bioética.

María Ángeles Araya González

Campus Omar Dengo, Heredia, Costa Rica

Diciembre, 2023

## Dedicatoria

A mis hijos David y Andrés por entrenarme en el valor del cuidado para vivir y morir mejor.

A mi familia, amigos y amigas porque con su testimonio en el cuidado de sus amados me han transmitido la inminente necesidad de cultivar la virtud de “*proteger y cuidar*” como eje fundamental de la existencia humana.

## Agradecimientos

### A mis tutores:

Dr. Olman Jara Cordero: Por su apertura, dedicación y apoyo incondicional durante este proceso. Su experiencia personal y profesional en el campo de la Medicina Interna fueron luz y faro para la propuesta de orientaciones. Su preocupación, sensibilidad y presencia constante en cada etapa ofrecieron seguridad y coraje a lo largo de este camino.

Dr. Francesc Torralba Roselló: Por su apoyo incondicional como padrino y guía del trabajo en España. Por poner al servicio su experiencia personal y profesional. Su asertividad acompañamiento y aporte de ideas académicas en cada una de las etapas, fueron luz para la investigación.

Profesor Dr. Derby Muñoz Rojas: Por su interés, dirección, paciencia y asertividad en la guía constante para no perder la ruta y cumplir con los objetivos propuestos.

Inmensa gratitud al equipo de Medicina Interna del HSJD por su apertura y disponibilidad, sus aportes en las respuestas de las entrevistas y acompañamiento en la pasantía hicieron posible aprovechar los recursos, el espacio y las diversas experiencias clínicas. Al equipo médico de los hospitales visitados en las diferentes comunidades españolas, tanto domiciliaria como en planta física, quienes con su acompañamiento abrieron la posibilidad de compartir su experiencia y conocimiento en el tema.

A los doctores Wilson Astudillo, Carmen de la Fuente Hontañón, Montserrat Esquerda Aresté, Joan Bertrán, Diego Gracia, Eduardo Bruera, Tirso Ventura, José Carlos Bermejo, Francisco Javier de la Torre, Alejandro Marín, Alejandro Moya Álvarez, Fernando Morales Martínez Dra. Catalina Saint-Hilarie. Por siempre agradecida por su interés y aporte a la investigación.

A las Hermanas Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús quienes me ofrecieron estadía en Barcelona. Su apoyo, afecto y atención me hicieron sentir en familia y los días de arduo trabajo se hicieron más llevaderos.

A Roberto e Irene, amigos que me recibieron, me guiaron y me apoyaron en mi estadía en España. Por siempre “Gracias”.

## Miembros del Tribunal Examinador

Este trabajo final de investigación aplicada fue aceptado por la Comisión de la Maestría en Bioética de la Universidad Nacional y Universidad de Costa Rica, para optar al grado y título de Magister en Bioética.



SARA MORA UGALDE (FIRMA)  
PERSONA FISICA, CPF-01-1238-0110.  
Fecha declarada: 23/01/2024 11:44:08 AM

---

Máster Sara Mora Ugalde  
Coordinadora de la  
Maestría en Bioética, UNA

LUIS DAVIS

SANCHEZ (FIRMA)

Firmado digitalmente por  
LUIS DAVIS SANCHEZ (FIRMA)  
Fecha: 2024.01.26 14:53:50  
-06'00'

---

Máster Luis A. Davis Sánchez  
Coordinador de la Maestría en Bioética, UCR

DERBY MUÑOZ ROJAS (FIRMA)  
PERSONA FISICA, CPF-03-0362-0532.  
Fecha declarada: 30/01/2024 06:09:08 PM  
Esta representación visual no es fuente  
de confianza. Valide siempre la firma.

---

Dr. Derby Muñoz Rojas  
Tutor de trabajo final de graduación

OLMAN JAVIER JARA  
CORDERO (FIRMA)

Firmado digitalmente por OLMAN  
JAVIER JARA CORDERO (FIRMA)  
Fecha: 2024.02.24 12:24:38 -06'00'

---

Dr. Olman Jara Cordero  
Miembro del Comité Asesor

TORRALBA ROSELLO  
FRANCESC -  
46231424K

Signat digitalment per  
TORRALBA ROSELLO  
FRANCESC - 46231424K  
Data: 2024.02.01 19:30:47  
+01'00'

---

Dr. Francesc Torralba Roselló  
Miembro del Comité Asesor

MARIA DE LOS  
ANGELES ARAYA  
GONZALEZ (FIRMA)

Firmado digitalmente por MARIA  
DE LOS ANGELES ARAYA  
GONZALEZ (FIRMA)  
Fecha: 2024.01.24 16:22:52  
-06'00'

---

María Ángeles Araya González  
Sustentante

## Resumen

El acompañamiento durante el sufrimiento humano al final de la vida se vuelve un desafío para la reflexión y el análisis bioético. En los últimos años, como resultado de los avances en tecnología médica se ha producido un aumento de la esperanza de vida, la cual tiene como consecuencia el incremento del número de personas con enfermedades crónicas e incurables. Personas de avanzada edad, con enfermedades graves, en condición terminal. En estos casos el final de vida y su abordaje de parte del profesional sanitario es un deber ético. La toma de decisiones clínicas en este proceso, involucran una serie de escenarios que generan controversia y la búsqueda de acuerdos éticos y jurídicos que proteja al paciente, a su familia y las acciones del profesional.

Ante el vacío de herramientas y orientaciones desde la Bioética del Cuidado para abordar el final de vida, el objeto de estudio de la presente investigación tiene como fin el diseño de una propuesta con orientaciones básicas dirigida a los actores involucrados en el abordaje del cuidado al final de la vida, con fundamento en la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de Medicina Interna para el sistema de salud costarricense.

La investigación se llevó a cabo bajo un enfoque cualitativo con instrumentos de recolección de datos como el análisis documental y de observación y entrevista semiestructurada. El análisis de los resultados se obtuvo con el apoyo de la técnica de análisis de contenido con el software Atlas.ti Scientific Software Development GmbH y la triangulación de los datos de los grupos informantes. Los sujetos objeto de estudio se conformaron por especialistas y personal sanitario, pacientes y cuidadores presentes en pasantía I y II. (Centros de formación y hospitales de España y de Costa Rica). La elaboración del diseño obtuvo un resultado de una propuesta de orientaciones básicas para el abordaje al final de vida, desde la bioética del cuidado, en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de Medicina Interna en el Sistema de Salud Costarricense. Contiene cuatro capítulos en los que se desarrollan los siguientes apartados: 1. Conceptos y definiciones. 2. Procesos en el abordaje del cuidado al final de la vida. 3. Sugerencias pedagógicas para el desarrollo de los principios de la Bioética del Cuidado en el abordaje al final de la vida 4. Doce orientaciones puntuales y básicas. Para la validación de la propuesta se seleccionó un equipo de profesionales expertos de manera multidisciplinaria. El resultado de la validación consideró que es una herramienta pertinente y necesaria como apoyo al personal sanitario para el abordaje al final de vida.

Palabras claves: Bioética del cuidado, abordaje al final de vida, medicina interna, dignidad, autonomía, integridad y vulnerabilidad.

### **Abstract**

Accompaniment during human suffering at the end of life becomes a challenge for bioethical reflection and analysis. In recent years, as a result of advances in medical technology, there has been an increase in life expectancy, which has resulted in an increase in the number of people with chronic and incurable diseases. Elderly, seriously ill, terminally ill. In these cases, the end of life and its approach by the health professional is an ethical duty. Clinical decision-making in this process involves a series of scenarios that generate controversy and the search for ethical and legal agreements that protect the patient, his or her family, and the actions of the professional. Given the lack of tools and guidelines from the Bioethics of Care to address the end of life, the object of study of this research aims to design a proposal with basic orientations aimed at the actors involved in the approach to end-of-life care, based on the bioethics of care in elderly patients in the terminal phase of the Internal Medicine service for the Costa Rican Health. The research was carried out under a qualitative approach with data collection instruments such as documentary analysis and observation and semi-structured interview. The analysis of the results was obtained with the support of the content analysis technique with the Atlas software. ti Scientific Software Development GmbH and the triangulation of the data of the reporting groups. The subjects under study were made up of specialists and health personnel, patients and caregivers present in internships I and II. (Training centers and hospitals in Spain and Costa Rica). The elaboration of the design was the result of a proposal of basic guidelines for the approach to the end of life, from the bioethics of care, in terminally ill older adult patients of the Internal Medicine service in the Costa Rican Health System. It contains four chapters in which the following sections are developed: 1. Concepts and definitions. 2. Processes in the approach to end-of-life care. 3. Pedagogical suggestions for the development of the principles of the Bioethics of Care in the approach to the end of life 4. Twelve specific and basic orientations. For the validation of the proposal, a team of expert professionals was selected in a multidisciplinary manner. The result of the validation considered that it is a pertinent and necessary tool to support health personnel for the approach to the end of life.

Key words: Bioethics of care, end-of-life approach, internal medicine, dignity, autonomy, integrity and vulnerability.

## Tabla de Contenido

Portada.....	i
Dedicatoria .....	ii
Agradecimientos.....	iii
Miembros del Tribunal Examinador .....	iv
Resumen .....	v
Abstrac .....	vi
Tabla de Contenido.....	vii
Lista de Tablas.....	x
Lista De Figuras .....	xi
Lista de Abreviaturas.....	xii
Capítulo I.....	14
Introducción.....	14
Descripción del estudio .....	14
Organización del trabajo.....	16
1.1 Antecedentes .....	17
1.1.1 Estudios Previos .....	17
A nivel académico .....	17
A nivel legal:.....	17
1.2 Justificación.....	18
1.3 Relevancia del trabajo final de investigación aplicada .....	19
1.3.1. A nivel social: .....	19
1.3.2 A nivel teórico.....	19
1.3.3. A nivel metodológico.....	20
1.4. Planteamiento del problema .....	20
1.5 Definición del problema de investigación.....	21
1.5.1. Objeto de Estudio .....	22
1.6. Preguntas de la investigación .....	22
1.7 Objetivos .....	23
1.7.1. General.....	23
1.7.2. Específico .....	23
Capítulo II .....	25
Referente Teórico.....	25

2.1 Bioética del Cuidado .....	25
2.1.1. Principios fundamentales de la Bioética del cuidado .....	26
2.1.2. Aporte de la Bioética en el proceso de final de vida .....	29
2.2. El tema de la muerte.....	34
2.2.1. Comprensión de términos en torno al final de vida.....	36
2.2.2. Abordaje del cuidado al final de la vida .....	40
2.3. Cuidado de pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal .....	43
2.3.1. Papel del profesional de la salud .....	44
2.3.2. Papel de la familia o cuidadores.....	47
2.3.3. Responsabilidad social .....	47
2.4. Abordaje paliativo integral básico.....	49
2.4.1. Papel de la medicina: más que curar, cuidar.....	50
2.4.2. Formación y concientización de los profesionales de la salud.....	51
2.4.3. Humanización de la salud.....	52
2.5. Políticas del cuidado al final de la vida en la sociedad costarricense .....	53
2.5.1. Normas y lineamientos de la CCSS con respecto al cuidado al final de la vida. ....	53
Capítulo III .....	56
Metodológico .....	56
3.1 Tipo de investigación .....	56
3.1.1. Paradigma .....	56
3.1.2. Enfoque.....	56
3.1.3. Alcances del estudio .....	57
3.1.4. Diseño de la investigación.....	57
3.1.5. Etapas del diseño .....	58
3.1.6. Diseño Metodológico de la Propuesta de Orientaciones .....	60
3.2. Breve descripción del contexto investigado.....	61
3.2.1 Servicio de salud HSJD .....	61
3.2.2. Servicio de Medicina Interna de San Juan de Dios: .....	61
3.2.3. Instituto Borja de Bioética.....	62
3.2.4. Centros de salud de España .....	62
3.3 Fuentes de información.....	63
3.3.1. Autorización de entrada y criterios éticos.....	63
3.3.2. Sujetos participantes.....	64
3.4. Muestreo de los informantes .....	65



3.5. Ejes de Análisis .....	66
3.5.1. Unidad de análisis.....	66
3.6. Técnicas e instrumentos para la recolección de la información .....	72
3.6.1. Descripción de las técnicas de recolección.....	72
3.6.2 Validación de los instrumentos .....	77
3.6.3 Análisis de la información .....	77
Capítulo IV .....	79
Análisis de resultados.....	79
4.1.1. Postulados establecidos por el Instituto Borja de Bioética y por los informantes especializados referentes al significado del cuidado al final de la vida en personas adultas mayores en fase terminal según la bioética del cuidado. ....	79
4.1.2. Análisis del abordaje del servicio de medicina interna del HSJD con respecto al cuidado al final de la vida en pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal en relación con los principios de la Bioética del cuidado observados en la práctica.....	84
4.3 Proponer un modelo de orientaciones desde la bioética del cuidado para profesionales de la salud costarricense.....	87
CAPÍTULO V .....	91
Conclusiones y Recomendaciones .....	91
5.1. Conclusiones .....	91
Capítulo IV .....	94
Referencias bibliográficas .....	94
Bibliografía.....	94
ANEXOS.....	97

## Lista de Tablas

Tabla 1 Grupo de expertos validadores .....	64
Tabla 2 Informantes e instrumentos utilizados en el muestreo .....	65
Tabla 3 Categorías, subcategorías, definiciones conceptuales y operacionales de la investigación. .....	67
Tabla 4 Listado de Códigos para la codificación en Atlas. ti 23 .....	71
Tabla 5 Sujetos participantes en la entrevista semiestructurada en España .....	74

## Lista De Figuras

Figura 1 Principios de la Bioética .....	29
Figura 2 Los Valores del Cuidado .....	30
Figura 3 Escenarios en relación con la toma de decisiones clínicas al final de la vida .....	37
Figura 4 Dimensiones en las cuales el ser humano se desarrolla .....	41
Figura 5 Factores que intervienen en el quehacer de los profesionales de la salud .....	45
Figura 6 Lineamientos de la CCSS sobre el cuidado al final de la vida .....	54
Figura 7 Etapas del Diseño de Investigación .....	59
Figura 8 Diseño del Proceso de la Propuesta de Orientaciones .....	60

## **Lista de Abreviaturas**

CCSS	Caja Costarricense del Seguro Social
HSJD	Hospital San Juan De Dios
IBB	Instituto Borja de Bioética
MI	Medicina Interna
TFIA	Trabajo Final de Investigación Aplicada
INEC	Instituto Nacional de Estadística y Censos
MIDEPLAN	Ministerio de Economía y Planificación
CCP	Centro Centroamericano de Población
TGF	Tasa Global de Fecundidad



## **Capítulo I**

### **Introducción**

#### **Descripción del estudio**

Explicar el proceso que ocurre al final de la vida de todo ser humano, significa enfrentar situaciones de vulnerabilidad. En ocasiones esta vivencia se experimenta en procesos como, la enfermedad, el abandono o simplemente, el sufrimiento existencial ante los cuestionamientos sobre ¿cómo vivir esta etapa?, ¿hasta cuándo vivir? ¿con quién quiero estar en este momento de mi vida?

El aporte de la Bioética sobre el proceso que ocurre durante y al final de la vida estará relacionado con la claridad que ofrezcan sus reflexiones para la toma de decisiones en la defensa de los derechos humanos, en uno de los momentos trascendentales de la existencia: la finitud de la vida. Algunos de estos derechos se enmarcan en el respeto a la muerte digna, la autonomía, la justicia, la reflexión sobre el sufrimiento existencial, el cuidado, el autocuidado, la solidaridad y compasión. En este quehacer aparece en el escenario la participación de colectivos o instituciones encargadas del cuidado de la salud, de proyectos políticos, económicos, educativos, sociales, jurídicos y culturales, involucrados en la dinámica del desarrollo de la sociedad.

Es fundamental el acompañamiento del personal de salud, familia, amigos y comunidad, de modo que, la persona que transita esta etapa no se sienta sola. Las experiencias de vida que le acompañan serán fuente de reconocimiento por el trabajo realizado, los triunfos, logros y batallas ganadas a lo largo de su vida. Estos elementos son parte de su historia por lo que, no deben estar ausentes.

La muerte es un hecho biológico e irremediable que el ser humano está obligado a enfrentar en algún momento de su existencia. Se trata de fenómenos y situaciones que escapan al dominio de la persona y que le hacen vulnerable en razón de su incapacidad para controlar o eliminar con toda libertad y autonomía, la experimentación del final de la vida. Se puede hacer el esfuerzo de extender la vida con intervención y apoyo médico, familiar, social, económico, pero eliminar el proceso que implica llegar al final de la existencia no es viable hasta el momento (Sánchez, 2011).

Lo que sí se puede hacer es controlar las acciones sobre cómo enfrentar este proceso que implica morir con dignidad y sobrellevar el final de la vida.

El debate sobre cómo vivir con dignidad el proceso de la muerte está a la luz pública, son abundantes las propuestas que se derivan de las deliberaciones de sociedades y comunidades (Lorda, 2008). La gran mayoría de ellas reflexionan sobre su naturaleza, consecuencias, repercusiones y consideraciones legales. Existe una pluralidad de posiciones y tantos planteamientos distintos, como jerarquizaciones diferentes, donde cada quien construye su argumentación con una inclinación a un principio, a un método o a una teoría. Entrar en este debate implica el análisis sobre el valor semántico de la expresión “morir dignamente”. Es explicar lo que significa esto en una sociedad avanzada donde biotecnológicamente se puede prolongar la vida con el uso de nuevas máquinas y avances tecnológicos. En muchas ocasiones esta prolongación ocurre en condiciones que se pueden considerar inhumanas, por ejemplo, el uso de la distansia o ensañamiento terapéutico que busca emplear todos los medios posibles, proporcionados o no, para prolongar la vida de los pacientes de manera artificial hasta que se aproxime la muerte, a sabiendas de que no hay esperanza alguna de curación. Este debate promueve la reflexión sobre cómo solucionar los problemas relacionados con los derechos sobre la atención al final de la vida. La participación de la Bioética tiene fundamento en la búsqueda de métodos y propuestas que permitan aplicar la razón moral con una argumentación contundente para defender el derecho humano a morir dignamente.

Ante los conflictos y dilemas que se presentan en este proceso, surge una serie de interrogantes que abren el abanico de posibilidades de acción de la Bioética. Algunos de estos interrogantes pueden ser: ¿Cuál es la razón fundamental en defensa al derecho a la muerte digna? ¿qué significa morir dignamente?, ¿puede ser confortable el final de la vida?, ¿tenemos derecho a morir con dignidad?, ¿es la muerte un alivio para una vida condenada a terribles sufrimientos? ¿acaso no cuenta, la reducción del sufrimiento en lo que implica el morir dignamente?, ¿qué disposiciones económicas, sociales, políticas, legales, emocionales y espirituales se requiere para transitar los confines al final de la vida y morir dignamente?

¿El término “muerte digna” incluye o no, el derecho de un paciente a pedir a otra persona, mediante un dispositivo médico-legal, que acabe con su vida de una manera rápida y efectiva?

Existen posiciones encontradas con respecto a la muerte digna. Algunos autores consideran que transferir al individuo la decisión de cómo se desea morir, sería la única forma de respetar el valor intrínseco de la vida en determinadas circunstancias y condiciones. Esto significa abogar por la legalización de la eutanasia con reglas mediante una tipificación tazada (Javier, 2021) Otros, por el contrario, respaldan la tesis del cuidado integral y universal de todas las personas y aducen, desde la experiencia, que, cuando el paciente es atendido integralmente y es cuidado globalmente, desaparece el deseo de poner fin a su vida y de solicitar la eutanasia. Defienden la tesis que indica que cuando uno desea morir, lo que desea es ser cuidado de otra manera, ser atendido de otra manera, tener un proceso final digno (Francesc, 1998).

La presente investigación ofrece una propuesta de orientaciones que busca especial atención en el procedimiento terapéutico que se utilizará para acompañar al paciente en esta etapa del bien morir. Pretende ser una herramienta que permita el análisis, la descripción y el método del tipo de terapia que se requiere en la finitud de la vida. Se presenta como soporte para el profesional sanitario familia y cuidadores en su gran reto de ofrecer al paciente la plenitud al final de su existencia y tenga un abordaje de final de vida digno.

## **Organización del trabajo**

El diseño de la investigación concreta su organización a través de capítulos que tienen como principal objeto el diseño de la propuesta de orientaciones para el abordaje del final de vida en el servicio de medicina interna del HSJD.

Su fundamentación permite tomar en cuenta una visión integral paliativa desde todas las dimensiones que comprenden al ser humano, posibilita la incorporación de los valores del cuidado (Wilson Astudillo et al., 2021)

Su organización se detalla en el siguiente orden:

El primer capítulo proyecta la introducción con la descripción y la organización del estudio, se describen los antecedentes, la justificación y la importancia de la investigación, asimismo, el planteamiento del problema, la definición de la situación problemática, el objeto de estudio, las preguntas de investigación, los objetivos, los alcances y las limitaciones.



El segundo capítulo, puntualiza la fundamentación teórica como base sólida de la investigación y que ofrece el sustento conceptual del diseño de la propuesta para el abordaje del final de vida.

El tercer capítulo determina el enfoque metodológico del estudio, proceso que se realiza mediante un plan explícito y organizado para clasificar los datos disponibles, alcanzar los objetivos propuestos, confirmar o rechazar las categorías de análisis. En este apartado se explica el tipo de investigación, el paradigma, el enfoque, los alcances del estudio, descripción de los instrumentos, las categorías de análisis, la caracterización de los informantes, las técnicas y el procedimiento para el análisis.

El cuarto capítulo, pone su atención en el análisis de los resultados y en el diseño de la propuesta de orientaciones a partir de los resultados obtenidos en la investigación. Considera los consejos pertinentes de los especialistas.

El quinto capítulo, valida la propuesta y publica las conclusiones y recomendaciones que se desprenden de la investigación.

## **1.1 Antecedentes**

### **1.1.1 Estudios Previos**

A nivel académico

Después de consultar diversas fuentes, no se ha encontrado investigación académica alguna sobre el abordaje al final de la vida realizada anteriormente en el servicio de Medicina Interna del HSJD,

A nivel legal:

Aparece una investigación realizada en el año 2021, en la Facultad de Derecho de la Universidad de Costa Rica sobre el derecho a la muerte digna en la Constitución Política. Esta investigación es importante como referencia para el presente trabajo, ya que clarifica la conceptualización de términos desde el punto de vista legal y que son parte de la fundamentación teórica de la presente investigación. Algunos de estos términos se describen como: dignidad

humana, derecho a la autonomía de la voluntad, a la vida, a la salud, a la muerte digna. Incluye también el concepto de eutanasia y figuras adyacentes.

## **1.2 Justificación**

El abordaje al final de la vida desde la Bioética del cuidado conlleva al debate sobre el valor y dignidad de la vida humana en condiciones de enfermedad terminal. La responsabilidad de los profesionales sanitarios está en el cuidado y la curación de los que están aquejados de alguna dolencia y el cuidado de los que no tienen curación. Se trata no solo de librar a los pacientes del dolor y la angustia sino también de comprenderles, no abandonarlos, escucharlos y estar ahí. Toda vida es digna y merece ser tratada, cuidada hasta el final.

Con personas hacia la finitud de su vida en condición terminal apunta de manera particular la discusión sobre el abordaje al final de la vida, sobre todo en el uso responsable de la tecnología con la implementación o retiro del soporte vital de vida. Esto implica la toma de decisiones sobre utilizar todas las medidas posibles para mantener vivo al paciente a pesar de tener comprometidos sus órganos vitales, a menudo se realizan intervenciones que no generan beneficios, aun cuando puedan no dañarlo. Estos tratamientos pueden considerarse redundantes, innecesarios y fútiles.

Otras acciones pueden dirigirse a procurar el menor maltrato posible y acompañar al moribundo con el afán de evitar sufrimiento. En la toma de decisiones es fundamental tomar en cuenta el respeto y consideración a todas las dimensiones que envuelven al paciente, es decir, física, social, espiritual, económica, familiar, legal, entre otros. Los cuestionamientos sobre la mesa están centrados en la puesta en práctica de la distanasia o ensañamiento terapéutico.

El análisis desde la bioética del cuidado requiere poner especial atención a la condición de vulnerabilidad que existe en el ser humano que se encuentra en la finitud de su vida en estado terminal. Definitivamente estos colectivos humanos forman parte de los grupos vulnerables.

La frase: “Vivir más no significa vivir mejor”, encierra un dilema que desde la bioética lleva una impronta necesidad de hacer valer el derecho a morir con dignidad, a vivir mejor el estado terminal de la vida, significa gestionar todas las acciones posibles que ofrezcan a la persona el beneficio de tener las mejores condiciones hasta su finitud.

Esta investigación no trata de discutir el accionar de los profesionales sanitarios, familia y cuidadores de los pacientes adultos mayores en condición de enfermedad terminal del servicio de medicina interna el HSJD, ni busca imponer lo que se debe hacer con pacientes que transitan la finitud de sus vidas en estado terminal. Ni juzgar y mucho menos condenar las acciones y decisiones de quienes tienen la responsabilidad de cuidarles. Busca abrir espacios de diálogo que permitan líneas de acción en concordancia con los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia, responsabilidad, autonomía y justicia. Busca promover el análisis sobre el sufrimiento existencial, el cuidado, el autocuidado, la solidaridad y compasión. Las decisiones que se tomen ante el sufrimiento humano en uno de los momentos más trascendentales de la existencia, ya sea de quien sufre, de sus familiares o del sanitario, inevitablemente pasará por la reflexión ética. Desde esta reflexión la investigación ofrece un diseño de orientaciones básicas desde la bioética del cuidado en el abordaje del final de vida en pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal dirigido al personal sanitario del Servicio de Medicina Interna HSJD Costa Rica

### **1.3 Relevancia del trabajo final de investigación aplicada**

#### **1.3.1. A nivel social.**

La preocupación constante y reiterada de los profesionales de salud, de las familias, de los cuidadores ante el accionar pertinente en el abordaje del final de vida de los pacientes, conlleva en la necesidad de investigar los temas que intervienen en el proceso. Es evidente que el principal sujeto de atención es el paciente a quien hay que ayudar para que enfrente su padecimiento, síntomas, ansiedad, temores, frustraciones, familia, amigos, historia, cultura, creencias y su capacidad o incapacidad para aceptar la finitud de su vida. Ofrecer orientaciones que alivien la tarea a los sanitarios, familiares y cuidadores, que posibiliten al paciente el derecho a vivir dignamente la finitud, permite evitar el dolor y sufrimiento añadido al final de la vida.

De igual manera la investigación invita a, un acercamiento social de la muerte, de tal manera que se comprenda natural, cercana, familiar, pública, preparada y aceptada. De esa manera será más llevadera, más humana.

#### **1.3.2 A nivel teórico.**

Permite ofrecer de manera sistematizada los insumos teóricos que abren el abanico de ideas y conocimientos bajo los cuales se redacta la propuesta de orientaciones para el abordaje del final de vida.

El bagaje teórico que se desprende de la recolección documental, de entrevistas, de observaciones y experiencias de vida, no solamente representa el eje central de las orientaciones, sino que da pie a la construcción de conocimiento en el campo específico del tema en medicina interna. Para la comunidad científica, clínica y académica este insumo representa materia prima para la construcción de nuevas estrategias a nivel de formación, de organización de los centros de salud, de creación de soporte legal que proteja el accionar sanitario y permita la instrumentalización de acciones sin temor a una eventual denuncia de mala praxis.

### **1.3.3. A nivel metodológico.**

El diseño metodológico planteado en la investigación ofrece la recolección de material centrando su interés en las categorías de análisis. Permite visibilizar los propósitos de la bioética del cuidado al final de la vida, el manejo del concepto de muerte, el papel de la medicina que considere el bien morir al mismo nivel que curar, pero sobre todo la consideración de un abordaje paliativo integral en todas las especialidades específicamente en medicina interna.

Operacionalizar estos propósitos en una guía de orientaciones implica una tarea que requiere indagación, análisis, selección y determinación de acciones y prácticas de una manera contextualizada para el servicio específico al que se dirige. La propuesta ofrece como método de formación una guía pedagógica básica para aprender a operacionalizar las orientaciones para el abordaje al final de la vida, utilizando experiencias de vida, testimonios y situaciones producto del diseño metodológico de la investigación.

## **1.4. Planteamiento del problema**

En diciembre del año 2014, los diputados Antonio Álvarez Desanti y Carlos Manuel Arguedas Ramírez, presentaron el proyecto de “Ley sobre muerte digna de pacientes en estado

terminal”, el cual se tramitó bajo el expediente 19.440 en la Comisión Permanente Ordinaria de Asuntos Sociales, y se archivó el 06 de agosto de 2018.

Este proyecto de ley se presentó con el objetivo de dar respuesta al sufrimiento de los pacientes en estado terminal y que sufren enfermedades irreversibles con pronóstico de final de vida. Indica que quienes han tenido que vivir estas situaciones conocen el dolor humano, físico y moral, tanto para los pacientes como para sus familias. Afirma que es una situación que violenta la dignidad humana (Legislativa, 2018).

En Costa Rica no existe una ley de Cuidados Paliativos, pero existen resoluciones de la Sala Constitucional derivadas de la Constitución Política que apoyan diferentes aspectos de los Cuidados Paliativos.

De acuerdo con las proyecciones del Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC), el cambio demográfico proyecta una disminución en la proporción de población joven y un aumento en la de mayor edad (Mideplan, 2021). Nuestro país sigue profundizando la transición demográfica, tal y como lo indica el Centro Centroamericano de Población CCP (Nación, 2021), en el cual señala una variable demográfica muy importante como lo es la Tasa Global de Fecundidad (TGF), indica que sigue cayendo aceleradamente, la cual se situó en 1,4 en el 2020 y se estima en 1,6 para el 2032, ello implica que el proceso de envejecimiento tendrá impactos importantes en ámbitos como la salud, el sistema de pensiones y en la disminución de estudiantes en las aulas, por citar algunos ámbitos y, por lo tanto, nuestra nación comienza a perfilarse cada vez más como un país donde deben tomarse mayores previsiones que permitan estar preparados para lidiar con esos inevitables impactos. Esto significa que la población de adultos mayores que se atiende en los servicios de los diferentes centros hospitalarios del país cada vez es más numerosa, con el riesgo de aumento de enfermedades crónicas y oncológicas, con carácter de enfermedad terminal.

#### **1.4 Definición del problema de investigación**

Según lo descrito en el planteamiento del problema, el profesional sanitario, las familias y cuidadores, enfrentan el reto de atender el abordaje al final de vida de sus pacientes y familiares, en el servicio que presta el sistema de salud costarricense CCSS, en sus diferentes especialidades. Estos servicios cuentan con sus propias dinámicas de trabajo protocolos y organización de atención

primaria. A partir del 2019 se establece una nueva organización para la gobernanza de la prestación de los servicios de salud. Los establecimientos de salud y dependencias de la CCSS operan bajo un modelo de redes, con un abordaje interniveles entre las distintas unidades del sistema, basado en protocolos de atención y relaciones de mutua colaboración (CCSS, 2019). Es en este panorama donde el personal sanitario familia y cuidadores necesitan el apoyo que les permita enfrentar el reto desde la bioética del cuidado.

### **1.5.1. Objeto de Estudio.**

El objeto de estudio de la presente investigación tiene como fin el diseño de una propuesta con orientaciones básicas dirigida a los actores involucrados en el abordaje del cuidado al final de la vida (muerte digna), con fundamento en la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de medicina interna para el sistema de salud costarricense.

### **1.6. Preguntas de la investigación.**

Con el fin de ofrecer una respuesta oportuna al objeto de estudio se parte del desarrollo temático de la siguiente pregunta: ¿Qué propuesta es pertinente para el abordaje del final de vida, desde la perspectiva de la Bioética del cuidado, en el sistema de salud costarricense?

Ante la respuesta se desprenden otras interrogantes que permiten operacionalizar el objeto de estudio:

¿Cuál es el significado del cuidado al final de la vida desde la bioética del cuidado en personas adultas mayores en fase terminal, según los postulados del Instituto Borja de Barcelona España (IBB)?

b. ¿Cuáles son los procesos que evidencian los actores participantes en el abordaje al final de la vida desde la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de medicina interna?

c. ¿Cómo se aplican los procesos que contemplan la bioética del cuidado en el abordaje al final de vida en pacientes adultos mayores en fase terminal en los centros hospitalarios visitados en España y en el HSJD en Costa Rica?

d. ¿Cuáles son las orientaciones /básicas en el abordaje al final de vida desde la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de medicina interna del HSJDCR, según el modelo de los centros hospitalarios visitados en España y los postulados del IBB?

e. ¿Cuál es el juicio de expertos de la guía con orientaciones básicas para el abordaje al final de vida desde la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de medicina interna en el sistema de salud costarricense?

## **1.7 Objetivos**

### **1.7.1. General.**

Diseñar una propuesta de orientaciones básicas en el abordaje del cuidado al final de la vida desde la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal del Servicio de Medicina Interna, dirigida al personal del Sistema de Salud Costarricense, a partir de la experiencia generada en el Instituto Borja de Bioética (IBB), en servicios de medicina interna de Centros Hospitalarios españoles y del servicio de medicina interna del Hospital San Juan de Dios San José Costa Rica.

### **1.7.2. Específico.**

a. Determinar los postulados establecidos por Instituto Borja de Barcelona (IBB), referentes al significado del cuidado al final de la vida en personas adultas mayores en fase terminal según la bioética del cuidado.

b. Describir los procesos realizados por los actores participantes en el abordaje al final de la vida desde la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal del Hospital Pere Virgili y del hospital de la UIC Barcelona, de los Hospitales San Juan Dios de Granada y Zaragoza, del Centro Hospitalario Humanización de la Salud de Madrid, en España y del servicio de medicina interna del Hospital San Juan de Dios en Costa Rica.

c. Analizar los procesos aplicados que contemplan la bioética del cuidado en el abordaje al final de vida en pacientes adultos mayores en fase terminal del Hospital Pere Virgili y del hospital

de la UIC Barcelona, de los Hospitales San Juan Dios de Granada y Zaragoza, del Centro Hospitalario Humanización de la Salud de Madrid en España y del servicio de medicina interna del Hospital San Juan de Dios en Costa Rica, según los postulados del IBB.

d. Proponer una guía con orientaciones básicas para el abordaje al final de vida desde la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de medicina interna en el sistema de salud costarricense según el modelo de los centros hospitalarios visitados en España, del servicio de medicina interna del HSJD de Costa Rica y los postulados del IBB.

e. Validar la propuesta de la guía con orientaciones básicas para el abordaje al final de vida desde la bioética del cuidado, en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de medicina interna en el sistema de salud costarricense.



## **Capítulo II**

### **Referente Teórico**

La vida y la muerte forman parte de un proceso natural de la existencia humana. Los esfuerzos por buscar una calidad de vida son tan importantes como el empeño de alcanzar el bien morir. La preocupación de la persona ante la muerte conlleva la necesidad de contar con protocolos y procedimientos para una buena muerte. El abordaje al final de la vida de personas adultas mayores con enfermedad crónica o terminal implica el análisis y resolución de una serie de conflictos y problemas éticos que son inherentes a este proceso para lograr un morir digno. Es un tema urgente en la reflexión bioética. Pero no cualquier bioética, para efectos de este tema la mirada corresponde a la bioética del cuidado.

En una sociedad contemporánea pluralista se descubren una serie de corrientes de la bioética, algunas de las más significativas: el principialismo, el utilitarismo, el contractualismo, ética de mínimos, ética narrativa, bioética casuística, el personalismo con fundamentación ontológica y la que ocupa interés en el estudio, bioética del cuidado.

#### **2.1 Bioética del Cuidado**

En 1978 el escritor Warren Reich (W, 1978) edita la primer enciclopedia de Bioética bajo la cual conceptualiza la disciplina con la siguiente descripción: “La Bioética es el estudio sistemático de la conducta humana, en el área de las ciencias de la vida y el cuidado de la salud en cuanto dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores morales. La ética del cuidado está incluida en el concepto, es por eso que se le clasifica como Bioética del Cuidado, la cual denota aplicar los principios y valores morales universalmente aceptados y adoptados en el quehacer cotidiano que realiza cada persona en razón de la dignidad humana y los derechos y libertades fundamentales del ser humano.

Se refiere a la responsabilidad, solidaridad y compasión ante la vulnerabilidad y la fragilidad de la vida humana.

La bioética del cuidado propone el acercamiento del profesional de salud al paciente en el acto médico donde prevalecen conductas éticas, valores y principios que garantizan la dignidad y posibilitan la plenitud humana. Más que curar implica cumplir la vocación más antigua: “cuidar”.

Hablar de una bioética del cuidado en medicina no es otra cosa que humanizar la salud, acompañar al paciente en su necesidad, en su dolor, en el trayecto de su enfermedad hasta el final. Es tener siempre presente la frase de Erik Cassel: “El médico pocas veces cura, algunas alivia, pero siempre debe consolar”

### **2.1.1. Principios fundamentales de la Bioética del cuidado.**

Desde los inicios de la Bioética como disciplina y hasta el tiempo actual se pueden distinguir dos propuestas para la Bioética. Una fundamental producida en Estados Unidos y Europa del Norte con Beauchamp y Childress, caracterizada por el interés en la autonomía del ser humano y en su capacidad de decidir. Ellos esquematizaron los principios que se han utilizado a lo largo de las últimas décadas para discutir los dilemas y cuestiones bioéticas en los grandes debates intelectuales (no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia). Otra desde una visión europea y mediterránea con influencia de la filosofía personalista y hermenéutica bajo la cual los principios de no maleficencia y de justicia ocupan un lugar fundamental.

Al mismo tiempo aparece otra propuesta alternativa bajo la cual se propone otra forma de hacer bioética centrada en la ética del cuidado. Se trata de un proyecto iniciado en 1998 y financiado por la Comunidad Europea, liderado por el Centro de Ética y Derecho de Copenhagoen (Prof. Peter Kemp y Prof. Jacob Dahl Rendtorff) y en el cual participó activamente el Instituto Borja de Bioética. Los resultados se publicaron en un libro de dos volúmenes bajo el título: Basic Ethical Principles in european Bioethics and Biolaw (Dahl J, Basic Ethical Principles in European Bioethics and Law., 2000)

Estos principios propuestos son los siguientes: vulnerabilidad, dignidad, autonomía e integridad.

1.Vulnerabilidad: significa fragilidad. Un ser vulnerable es un ser quebradizo, cuya integridad está constantemente amenazada por razones externas e internas. Un ser vulnerable no es un ser absoluto y autosuficiente, sino un ser dependiente y limitado, radicalmente determinado por su finitud.

El ser humano es vulnerable, en algunos aspectos, más vulnerable que otros seres vivos, pero en otros aspectos más hábil para protegerse de la vulnerabilidad de su ser. Pero el ser humano no sólo es vulnerable, sino que tiene consciencia de su vulnerabilidad, esto es, sabe que su ser no

es absoluto, sino finito y limitado. El enfermo vive especialmente el carácter vulnerable de la persona, pero la enfermedad es una característica externa, esto es, una manifestación de su extrema vulnerabilidad.

La tesis de que el ser humano es vulnerable constituye una evidencia fáctica, no precisamente de carácter intelectual, sino existencial. Me doy cuenta de que soy frágil, que estoy sujeto al dolor, al sufrimiento, al padecimiento y me doy cuenta de ello en la vida cotidiana. Se trata de una experiencia insoslayable. La enfermedad constituye una de las manifestaciones o epifanías más plásticas de la vulnerabilidad humana.

## 2. Dignidad

El respeto y la dignidad son conceptos mutuamente correlacionados. La dignidad conlleva el respeto y el respeto es el sentimiento adecuado frente a una realidad digna como la persona. La dignidad no es, evidentemente un atributo de carácter físico o natural, sino un atributo que se predica universalmente de toda persona indistintamente de sus caracteres físicos y de sus manifestaciones individuales. En este sentido, la dignidad no es algo que se tiene, como un elemento cuantificable, sino que resulta más correcto decir que es algo que se predica del ser. La persona es digna y lo es intrínsecamente, no por razones externas, por elementos adyacentes a su ser, sino por ser persona. Afirmar la dignidad de la persona significa que no se puede atentar contra ella, ni tratarla de una forma inferior a su categoría ontológica. En este sentido, se podría decir con razón que la dignidad es un trascendental de la condición humana, aunque ello no significa que los otros seres del universo no tengan dignidad, más bien lo que significa es que la persona humana la tiene en grado sublime dentro del universo. (Ángeles, 2023)

## 3. Autonomía

Cabe distinguir los conceptos de dignidad y de autonomía. Toda persona por el mero hecho de serlo, esto es, de tener el ser personal, tiene dignidad ontológica. Esta persona puede, sin embargo, sufrir una grave discapacidad o puede estar dormida o ausente, pero no por ello deja de tener dignidad ontológica. Desde el momento de la constitución de la persona hasta el momento de su descomposición, la persona tiene una dignidad sublime que no varía en virtud de las circunstancias externas o internas que sufra dicha persona. La raíz de la dignidad ontológica del ser personal, por lo tanto, no estriba en la autonomía, esto es, en la libertad, sino en el ser, en el

foco último de la libertad humana que es el sujeto. Puede ocurrir que una persona goce de escasa autonomía física, psíquica o ética, pero no por ello sufre una infravaloración de su ser, ni de su dignidad. Otra cosa ocurre con la dignidad moral. Si esta última depende del obrar de la persona y no del ser, entonces esta dignidad está sujeta a la arbitrariedad de los actos morales que desarrolle la persona en cuestión. Según como se desarrolle en su vida, tendremos un ser con más o con menos dignidad moral. Esta dignidad moral puede, pues, variar. De igual modo que puede variar la autonomía de la persona en función del estadio vital en que se halle. No hay relación directa entre autonomía y dignidad moral. Un ser autónomo puede ser indigno moralmente, en la medida en que utilice sus actos para destruir la libertad del prójimo. Un ser, en cambio, muy limitado desde el punto de vista físico, con escasa autonomía, puede gozar de una gran dignidad moral, porque su vida, a pesar de estar tan limitada, es una vida fecunda que se orienta al bien del prójimo. (Torralba, MÓDULO I: Historia de la Bioética; propuesta de principios europeos de bioética, 2002)

Esta reflexión, pues, nos permite advertir que no hay una relación directa entre dignidad y autonomía. No es correcto identificar autonomía con dignidad ontológica, ni tampoco con dignidad moral. La raíz de la dignidad ontológica está en el ser y no en el obrar y el ser está en el interior y es algo subsistente, mientras que la autonomía de una persona se investiga a través de sus operaciones, que forman parte de la exterioridad del individuo.

#### 4. Integridad

La integridad es uno de los principios básicos que caracterizan la ética médica. Se funda en el hecho que la corporeidad humana es un todo unitario resultante de partes distintas, unificadas entre sí orgánica y jerárquicamente por la existencia única y personal. Por integridad de la persona se entiende la correcta ordenación de las partes del todo; el equilibrio y la armonía entre las diversas dimensiones de la existencia humana necesarios para el buen funcionamiento de todo el organismo humano. La integridad de una persona se expresa en una relación equilibrada entre los elementos corporales, psicosociales e intelectuales de su vida.

Otra faceta de la integridad de las personas es la integridad axiológica, es decir, la naturaleza intacta de los valores que apreciamos y adoptamos. La enfermedad supone una des-integración en el ser humano y el acto terapéutico tiene precisamente como finalidad la devolución de la integridad, el restablecimiento de la entereza que constituye la existencia sana. Para ser leal a ese

juramento, el médico está obligado a remediar la des-integración de la persona afectada por la enfermedad.

Para reparar la des-integración producida por la enfermedad es preciso violar hasta cierto punto la integridad de la persona. El médico palpa al paciente, explora cada orificio de su cuerpo y examina los detalles de sus relaciones sociales y respuestas psicológicas. Ésta es una invasión lícita de la integridad a la cual consiente el paciente. Sin embargo, esa anuencia no puede evitar la exposición de la integridad al grave riesgo que supone el tratamiento médico. Ésta es otra fuente de obligación moral que fuerza al médico a ejercer el derecho a las invasiones necesarias de la integridad con el máximo cuidado y sensibilidad.

En definitiva, el principio de integridad se basa en la unidad total personal, y propone que es lícito intervenir sobre el cuerpo de una persona que ha otorgado su consentimiento explícito o presunto solamente si hay una justificación terapéutica, es decir, si la intervención sobre la parte va en beneficio del todo relativo al mismo organismo sobre el cual interviene. Para ello tienen que excluirse otras alternativas menos lesivas a la integridad personal, y tener cierta garantía de éxito y de ventaja sobre el tratamiento (Torralba, MÓDULO I: Historia de la Bioética; propuesta de principios europeos de bioética, 2002).

La representación de estos principios se detalla a continuación:

Beauchamp y Childress	Visión europea	Comunidad Europea
<input type="checkbox"/> 1. Autonomía	<input type="checkbox"/> 1. Justicia	<input type="checkbox"/> 1. Autonomía
<input type="checkbox"/> 2. Justicia	<input type="checkbox"/> 2. No maleficencia	<input type="checkbox"/> 2. Dignidad
<input type="checkbox"/> 3. Beneficencia		<input type="checkbox"/> 3. Integridad
<input type="checkbox"/> 4. No maleficencia		<input type="checkbox"/> 4. Vulnerabilidad

Figura 1 Principios de la Bioética

Fuente: Elaboración propia obtenida del análisis de revisión documental.

### 2.1.2. Aporte de la Bioética en el proceso de final de vida.

Es evidente que ningún ser humano desea transcurrir el final de sus días indignamente y dado el nivel de vulnerabilidad que viven algunos colectivos humanos en esta etapa, lo deseable y cargado de sentido es el cuidado apoyo y solidaridad de quienes tienen esa responsabilidad, ya sea, el profesional de salud, la familia, el cuidador o la sociedad. Reflexionar y comprender los valores del cuidado es un buen inicio para hacer valer un acompañamiento humano y cercano al contexto de cada persona.

Los valores del cuidado: Cuidar es un deber, un compromiso y una responsabilidad con la conservación de la especie. Es un trabajo en conjunto por el bienestar que incluye al propio paciente. Así lo describe el Doctor Wilson Astudillo en su libro: Los valores del cuidado (Wilson Astudillo et al., 2021). Astudillo afirma que el cuidado debe estar centrado en el enfermo y se debe realizar de la manera más profesional posible. Algunos de los valores que requiere este trabajo es una actitud interesada y afectuosa, un trato amable y respetuoso, la atención solícita y cuidadosa, la palabra suave y confortadora; así mismo, el cuidador deberá conocer cómo actuar en las diferentes circunstancias para no hacer daño al enfermo y para autocuidarse. Se trata de hacer valer los principios de la Bioética del Cuidado: autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad.

Los valores del cuidado al final de la vida se representan en la siguiente figura:



*Figura 2 Los Valores del Cuidado*

Fuente: Elaboración propia obtenida del análisis de revisión documental.

Cuidar de uno mismo y de otras personas nos permite protegernos mutuamente y crear ondas expansivas de solidaridad, en particular, cuando nos enfrentamos a situaciones de disminución de la salud o a circunstancias que exceden del autocuidado. Es promover acciones frente al individualismo, la desprotección, y es una dimensión ética que va más allá del binomio que suponen salud y enfermedad.

En esta obra el autor hace énfasis en los atributos que hacen de cada persona un ser especial y dedica todo un capítulo al papel del cuidador con relación al paciente y a su familia. Uno de los cuidados que considera importante es la atención y detección de las necesidades del enfermo, la importancia de conocer su historia, su proyecto de vida, lo que ha logrado, la huella que ha plasmado en su contexto. Tener en cuenta sus sentimientos, de potenciar la compasión, de trabajar con la familia del enfermo, de la humanización sanitaria y de la dignidad en el cuidado. Ayuda a entender al paciente y su entorno y a personalizar su atención cuando está más vulnerable.

Otro valor que el autor destaca es la transparencia y fluidez en la comunicación, sobre todo para conocer lo que los enfermos experimentan, saber si han comprendido correctamente su situación de salud y trazar con ellos un plan común de acciones. Es importante la atención, la de los pequeños detalles y gestos (una mirada, una sonrisa, una mano que se posa en ti, el sentarse en su cama, una escucha atenta, aunque repita la misma historia...).

En esta tarea, es tan importante la persona paciente como la persona que cuida. Por eso la formación del cuidador es fundamental para llevar adelante un trabajo de calidad. Se trata de una formación integral, que contemple bases de enfermería, alimentación y seguridad en medicamentos para atender todo tipo de situaciones, sobre todo si se trata de existentes en la finitud de sus vidas. Por ejemplo, es común en esta etapa contar con pacientes con demencia o enfermedades terminales. Se deben tomar en cuenta otras medidas que promuevan el bienestar emocional del paciente, las terapias integrativas y el papel de la experiencia en la educación del cuidador.

Otros valores a los que se refiere Astudillo y que son igualmente fundamentales en el cuidado a pacientes con problemas de salud en la finitud de sus vidas, son los valores personales, clave para aliviar el sufrimiento: la espiritualidad, la religiosidad, el final de la vida y dar ayuda en la toma de decisiones. Astudillo insiste en prestar atención a la autoprotección de los cuidadores, en el papel fundamental del voluntariado y el acompañamiento. Sobre cómo acceder a los recursos de ayuda y derechos y deberes de los cuidadores.

Su propuesta está centrada en el cuidado integral del enfermo, cuyo bienestar es posible conseguir si se combinan tanto la atención al enfermo como el apoyo al cuidador. Para ello es necesario un manejo correcto en la atención al detalle y el alivio del sufrimiento, con una actitud proactiva afectuosa y de respeto a la dignidad y a sus valores junto con el apoyo de su familia. Requiere combinar el afecto con el conocimiento y las habilidades adecuadas para prestar los apoyos que el enfermo necesita. Es la unión entre el afecto y las capacidades. Tal como lo afirma el sociólogo y reformador social británico del siglo XIX Jhon Ruskin, en su famosa frase: “cuando el amor y la habilidad trabajan juntos, el resultado es una obra maestra”.

Otras preguntas que ocupan el aporte de la Bioética en torno al final de la vida en la toma de decisiones son: ¿Qué requisitos se necesitan para morir dignamente?, ¿qué disposiciones económicas, sociales, políticas emocionales y espirituales se requiere para transitar los confines al final de la vida y llegar esta etapa con plenitud?, ¿Cuándo retirar tratamientos? ¿Cuándo no iniciar tratamiento? ¿Cómo afrontar el dolor?, ¿Cómo enfrentarnos a la demanda de adelantamiento de la muerte por un sufrimiento existencial refractario?, y ¿Qué entendemos por sufrimiento existencial refractario?

El Doctor Eric Cassell desarrolla su investigación sobre el sufrimiento y se refiere a este tema dejando un legado trascendental para la humanidad. Este médico nacido en New York en 1928, marcó el camino acerca de la valoración subjetiva del sufrimiento, según la cual la debemos entender por referencia a las creencias y percepciones de la persona que lo experimenta ya que no sufren los cuerpos sino las personas. Si cada paciente es único e irrepetible, en cada persona el sufrimiento tiene dimensiones muy individuales que se deben abordar con infinito respeto, aunque sus necesidades son universales (Cassell, 1991).

La toma de decisiones supone un proceso de razonamiento basado en la experiencia de singularidad de cada persona, su contexto, su cultura, sus valores, preferencias, creencias, situaciones familiares. La relación de confianza y afecto entre el paciente y personal sanitario vital para llegar a consensos transparentes y sin agredir la decisión autónoma de la persona. En este proceso se requiere de un Equipo de Atención Primaria Interdisciplinario cuyo objetivo sea dar seguimiento y asistencia todo el tiempo que sea necesario.

El deseo de morir sin sufrimiento implica, no solo el dolor físico, sino también el sufrimiento emocional, social y espiritual. Tiene que ver con la falta de sentido, la soledad no



buscada y el deseo de sentirse acompañado. Se trata del ejercicio de una buena praxis médica de fin de vida, que utiliza terapéuticas analgésicas precisas cuando el síntoma se vuelve refractario y se realiza mediante la sedación paliativa que no tiene que ver con la eutanasia. Es frecuente que ante las decisiones médicas la familia y el propio paciente se muestren incómodos y negativos. Para ello se requiere un acompañamiento y explicación adecuada por parte del equipo profesional. Definitivamente la sedación paliativa al final de la vida es la respuesta de la Medicina al sufrimiento intolerable a través de la disminución de la conciencia. Con esto se pretende aliviar el dolor y mejorar las condiciones de la persona. Como se ha señalado anteriormente nada tiene que ver con la aplicación de eutanasia y es una praxis que representa calidez humana, compasión y respeto.

Ante la pregunta de: ¿cuáles son las características de esta decisión terapéutica y que le diferencia de la eutanasia? La diferencia radica en la intencionalidad, en la eutanasia se busca provocar la muerte del paciente, mientras en la sedación paliativa se pretende aliviar el dolor. Con respecto a los procedimientos, en la eutanasia los fármacos se administran a dosis letales, mientras que, en la sedación paliativa, la dosis de fármacos se ajusta para provocar el control sintomático buscando el alivio y proporcionando los cuidados adecuados que permitan la mayor comodidad

La sedación terminal se administra en los últimos días de vida y en la agonía cuando está presente un dolor insoportable. Es una sedación profunda continua y mantenida para aliviar el sufrimiento hasta que el paciente fallece. La sedación terminal no es un medio para acelerar la muerte, porque el paciente fallece de la enfermedad que padece, pero aliviado de los síntomas refractarios. Por ello la sedación terminal no tiene como objetivo que fallezca de forma inconsciente, aunque hay pacientes sin síntomas refractarios que solicitan fallecer dormidos. En estos casos no está justificada, pero sí se puede ayudar a que el paciente esté somnoliento y con capacidad de respuesta si quiere comunicarse con sus allegados o con el equipo sanitario. No se emplea la sedación terminal para aliviar el dolor de los familiares o la carga de trabajo de los sanitarios o la ansiedad de los cuidadores. Ayudar a que se produzca una muerte tranquila exige a los profesionales sanitarios una cualificación específica y una atención coordinada con los diferentes servicios implicados.

Con respecto a la pregunta ¿con quién quiero estar en este momento de mi vida? Esta es una decisión muy personal y que merece el mayor respeto a los deseos del paciente. Tiene que ver con morir dignamente.

La angustia, el desconsuelo, tristeza y desesperación que genera este escenario en el paciente, en su familia y en el personal de salud, debe ser motivo de preocupación para las autoridades encargadas del centro de salud, también para quienes tienen la responsabilidad de la resolución de conflictos en torno a la muerte. Más allá del metro cuadrado donde ocurre el acontecimiento, la preocupación debe interpelar también a la sociedad misma, para que sea gestora de iniciativas de apoyo. Esto responde a la pregunta, ¿qué disposiciones económicas, sociales, políticas emocionales y espirituales se requiere para transitar los confines al final de la vida y llegar a esta etapa con plenitud? El aporte de la Bioética se debe centrar en la gestión de proyectos que involucren a los gobiernos para que sus políticas impulsen estrategias e iniciativas de apoyo. Lo ideal será que estas medidas tengan fundamento legal.

El proceso terapéutico con nula o pocas esperanzas de recuperación, supone sufrimientos anexos a la simple idea de la muerte. Es posible que, ante la vivencia de este tipo de experiencias, los centros hospitalarios hacen esfuerzos para sobrellevar este tipo de situaciones que generan dolor. Morir es una experiencia difícil tanto para el paciente como para el personal médico. Este profesional es testigo de la agonía que vive su paciente cada día sin poder hacer mayor esfuerzo. Es consciente de la incapacidad de la ciencia para curar. Es tarea de esta reflexión ofrecer argumentos válidos que permitan regular las acciones para que las personas tengan una buena muerte.

## **2.2. El tema de la muerte**

A lo largo de la historia, y en la modernidad, el tema de la muerte genera en el ser humano, rechazo, impotencia, vacío existencial y soledad. La primera reacción ante la noticia de que adviene la muerte, es una negación y ocultamiento del acto de morir y luego aparece la terquedad e intransigencia y la obsesión por desligarse de la realidad sobre la muerte. Ejemplo de ello se describe en la siguiente reflexión:

“Cuando llegue la enfermedad fatal, espero estar lúcido y que se me ayude a verla con claridad; el problema será cómo resistir, cómo evitar el tratamiento sin demasiado sufrimiento natural. La enfermedad es menos atemorizadora si se reflexiona sobre ella. Los interminables exámenes, los tratamientos y todo el aparato médico no me tranquilizan; me angustian. Voy a luchar

por tener poder, en lugar de ofrecer con calma mi flanco a un ungüento. El problema más urgente será encontrar un médico, no una cura” (G., 2008).

Es común respirar la muerte de esta manera en las unidades de cuidados intensivos, sobre todo, en la sección de oncología de los diferentes centros de salud. La rigidez de protocolos y equipamiento médico, la angustia y el no saber manejar la situación ante la muerte, le quita el carácter humano y natural al acontecimiento. Se vuelve inmanejable tanto para el personal de salud como para el paciente y su familia. En estos ambientes se puede respirar una sensación de soledad, vacío y falta de sentido (G., 2008). Este tipo de sentimientos se experimentan desde la experiencia del personal de salud en la práctica diaria, pero la situación empeora, más aún, en los casos en que no se cuenta con habilidades comunicativas, tiempo disponible para dedicar al paciente, tiempo prudente para conversar con la familia sobre lo que está ocurriendo realmente. En la gran mayoría de los casos no se cuenta con espacios físicos que permitan momentos apropiados de intimidad para manejar con cautela la comunicación de noticias, la muestra de afecto y consideración fraterna ante la complejidad del momento. (Jiménez, 2022). La angustia, el desconuelo, tristeza y desesperación que genera este escenario en el paciente, en su familia y en el personal de salud, debe ser motivo de preocupación para las autoridades encargadas del centro de salud, también para quienes tienen la responsabilidad de la resolución de conflictos en torno a la muerte. El proceso terapéutico con nula o pocas esperanzas de recuperación, supone sufrimientos anexos a la simple idea de la muerte. Es posible que, ante la vivencia de este tipo de experiencias, los centros hospitalarios estén haciendo esfuerzos para sobrellevar este tipo de situaciones que generan dolor. Morir es una experiencia difícil tanto para el paciente como para el personal médico. Este profesional es testigo de la agonía que vive su paciente cada día sin poder hacer mayor esfuerzo. Es consciente de la incapacidad de la ciencia para curar. “Cuando el paciente terminal conoce a su médico, ambos inician una de las tareas más complejas que deberán enfrentar” (G., 2008).

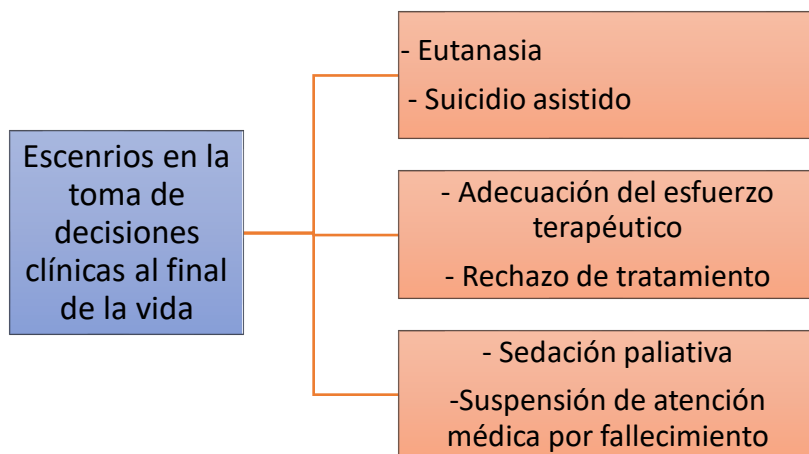
Es tarea de esta reflexión ofrecer argumentos válidos que permitan evidenciar las acciones para que las personas tengan una buena muerte. Y esto se consigue cuando estas acciones, protocolos o situaciones estén cargadas de acompañamiento, afecto y sentido humano, respaldadas desde los principios de beneficencia y autonomía. Es prudente clarificar lo que se comprende por “buena muerte”. Cabe considerar el texto de la doctora Iona Heath: “Para muchos una buena muerte es aquella en la que el moribundo puede controlar el proceso y morir con dignidad y calma, y todos

los que lo rodean se sienten privilegiados, en cierta forma enriquecidos por la situación. Sin embargo, esas muertes son poco comunes, son muchos más los que son objeto de manoseo y falta de respeto, los que quedan sumidos en el sufrimiento” (G., 2008). La doctora Heath expone una realidad que representa un reto casi imposible de alcanzar, la buena muerte para todos y todas sin distinción alguna. Sin embargo, lanza una serie de interrogantes que, en el intento de responderlas, podría generarse una propuesta que desde la Bioética se asemeja al equilibrio reflexivo. Las interrogantes son: ¿qué forma de morir queremos para nosotros y para nuestros seres queridos?, ¿cómo dialogar con quién está por dejarnos?, ¿cómo acompañarlo sin reducirlo a objeto de un ensañamiento terapéutico?, ¿cómo hacer más suave y digna la transición?

### **2.2.1. Comprensión de términos en torno al final de vida.**

Encontrar el método o el consenso para identificar pacientes que se encuentren al final de su vida es la gran preocupación del personal sanitario. Ante la pregunta ¿Está este paciente lo suficientemente enfermo como para que no sea sorpresa que muera dentro de los próximos tres meses, seis o un año? No existe un consenso para determinar objetivamente cuando un paciente se encuentra al final de su vida así lo explica Joanne Lynn en su estudio (Jones L. ., 2016). Disponer de esta pregunta es de gran utilidad para identificar esta condición y poner en práctica los términos en torno al final de la vida.

Según la propuesta de consenso sobre el uso correcto de las palabras con respecto al final de vida según Simón Lorda (Simón Lorda, 2008) Existen cinco escenarios relevantes en relación con la toma de decisiones clínicas al final de la vida. Estos cinco escenarios son: eutanasia y suicidio asistido, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa y suspensión de atención médica por fallecimiento. Tal y como se muestra a continuación.



*Figura 3 Escenarios en relación con la toma de decisiones clínicas al final de la vida*

Fuente: Elaboración propia obtenida del análisis de revisión documental.

**Eutanasia:** El término etimológicamente tan solo significa buena muerte. Tal y como se conoce en la actualidad, el debate sobre la eutanasia toma interés, cuando la búsqueda de la buena muerte empieza a convertirse en una práctica medicalizada.

**Suicidio asistido:** Actuación de un profesional sanitario mediante la que proporciona, a petición de su paciente, y con una enfermedad irreversible que le provoca un sufrimiento inaceptable sin posibilidad de mitigar, los medios intelectuales o materiales imprescindibles para para que pueda terminar con su vida suicidándose de forma efectiva cuando lo desee.

**Limitación del Esfuerzo Terapéutico:** La Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) es la retirada (en inglés, withdraw) o no inicio (en inglés, withhold) de medidas terapéuticas de soporte vital porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles ya que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima.

**Sedación Paliativa:** Por sedación paliativa se entiende la administración de fármacos a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia

todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios que le causan sufrimiento, contando para ello con su consentimiento informado y expreso o, si esto no es factible, con el de su familia o representante.

Suspensión de atención médica por fallecimiento: Los criterios de muerte encefálica están claramente definidos en Anexo I del Real Decreto 2070/1999 de extracción y trasplante de órganos. Cuando un paciente los cumple, el no inicio o la retirada de todas las medidas terapéuticas de soporte vital ni produce ni permite la muerte del paciente, porque en realidad ésta ya ha acontecido.

De estos escenarios se desprenden otros términos en torno al final de la vida:

Muerte: La muerte es el término de la vida a causa de la imposibilidad orgánica de sostener el proceso homeostático. Se trata del final del organismo vivo que se había creado a partir de un nacimiento. El concepto y definición de la muerte según Potter (1971) y Gutiérrez (2006) ha variado a través del tiempo de acuerdo con la cultura, la religión y el pensamiento predominante de cada pueblo y de cada época, con la creencia o no, de la vida después de la muerte, que conlleva la esperanza de una vida cuando la estancia terrenal llega a su fin (A., 2009).

Muerte digna: Se refiere al acto de morir y todo lo que conlleva ese acontecimiento para una vida con dignidad, que puede tratarse de un tiempo corto o, por el contrario, un largo camino.

Tanatología: El Instituto de Tanatología de México la define como una disciplina científica que se encarga de encontrar el sentido al proceso de la muerte, sus ritos y significado concebido como disciplina profesional, que integra a la persona como un ser biológico, psicológico, social y espiritual para vivir en plenitud y buscar su transcendencia. También se encarga de los duelos derivados de pérdidas significativas que no tengan que ver con la muerte física o enfermos terminales.

Distanasia: Prolongación de la vida de un paciente con una enfermedad grave e irreversible o terminal mediante la tecnología médica, cuando su beneficio es irrelevante en términos de recuperación funcional o mejora de la calidad de vida. En tal situación los medios tecnológicos utilizados se consideran extraordinarios o desproporcionados. También se conoce como “encarnizamiento u obstinación terapéutica”

Consentimiento informado: El proceso donde la persona decide, libre de cualquier forma de coacción o influencia indebida, el participar en una investigación después de haber recibido

información relevante para tomar la decisión... Así pues, el consentimiento informado es tanto un proceso dinámico como interactivo. El rechazo de tratamiento forma parte de la teoría general del consentimiento informado, que es el modelo de toma de decisiones vigente en la bioética moderna . Así lo establecen con toda claridad documentos de consenso ético tan relevantes como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) o el Convenio para la protección de los Derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina del Consejo de Europa.

Enfermedad incurable avanzada: Es la enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo terapéutico.

Enfermedad o situación terminal: Es la enfermedad incurable, avanzada e irreversible, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses.

Situación de agonía: La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida limitado a horas o días. Se recomienda identificar y registrar en la historia clínica los signos y síntomas propios de esta fase.

Síntoma refractario: Aquel 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.

Síntoma difícil: Se refiere a un síntoma que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales tanto desde el punto de vista farmacológico instrumental y/o psicológico. A la hora de tomar decisiones terapéuticas que contemplan la sedación paliativa es esencial diferenciar el síntoma difícil del síntoma refractario.

Cuidados paliativos: Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral a la promoción de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor, y otros síntomas físicos y psicosociales.

Vulnerabilidad al final de vida: La filósofa francesa Corine Pelluchon, en su libro Elementos para una ética de la vulnerabilidad, reflexiona sobre el carácter de vulnerabilidad que caracteriza a la especie humana. E imprescindible la práctica del cuidado, de prevenir, curar y salvaguardar la vida. Para seguir existiendo es necesario el cuidado y autocuidado. Sin el cuidado, la persona puede ser herida e incluso puede llegar a morir. En esta realidad cuidar no es un lujo, es una condición sine qua non, para continuar existiendo. Esta conciencia es la que impulsa al autocuidado y a la atención del otro (Pelluchon, 2015).

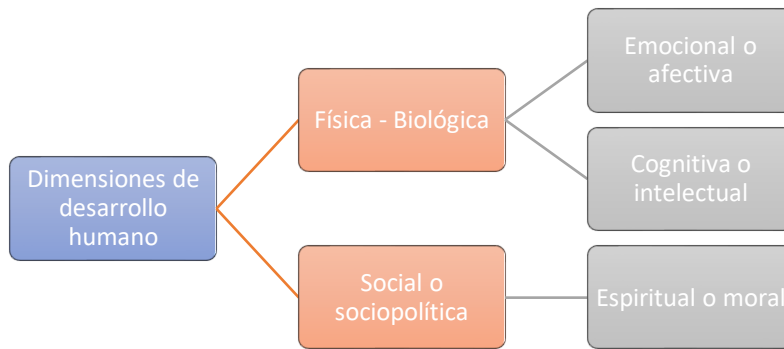
Hay personas en tal grado de vulnerabilidad que ni tan siquiera son conscientes de lo que les ocurre, por eso necesitan estar al cuidado de otros para poder seguir viviendo y que ese rango de existencia se viva con dignidad. En este sentido es prudente poner nuestra mirada en la otra etapa que representa mayor vulnerabilidad para el ser humano

“El Yo, de pie a cabeza, hasta la médula de los huesos, es vulnerabilidad” (Levinas, 2001, pág. 123)

### **2.2.2. Abordaje del cuidado al final de la vida.**

Referirse al abordaje del cuidado al final de la vida supone considerar todas las dimensiones en las cuales el ser humano se desarrolla: Dimensión física-biológica, social o sociopolítica, emocional o afectiva del ser humano, cognitiva o intelectual del ser humano y espiritual o moral del ser humano. (Astudillo W. et al., 2021, págs. 43-54)





*Figura 4 Dimensiones en las cuales el ser humano se desarrolla*

Fuente: Elaboración propia obtenida del análisis de revisión documental.

- Dimensión física-biológica:

En esta dimensión se procura atender el final de vida a nivel físico, esto implica atender al paciente en su afectación corporal y estética. Se trata de procurar el tratamiento clínico para aliviar el dolor y otros síntomas como controlar el insomnio, mantener la posibilidad de moverse, levantarse. Se realiza el diagnóstico, pronóstico, comorbilidades, tratamientos, efectos adversos. Se toma en cuenta síntomas, el estado cognitivo, si tiene heridas, úlceras. Se aplica el cuidado en la higiene, comida, administración de alimentos y confort.

- Dimensión social o sociopolítica:

Desde esta perspectiva se considera el contexto familiar, el entorno social, la cultura, tradiciones y relaciones de amistad. Se trata de ofrecerle al paciente comodidad y cercanía con sus contactos sociales en la medida de lo posible. Establecer una buena comunicación con información veraz, clara, oportuna; esto permitirá mejorar las relaciones que preserve en todo momento, la dignidad y el respeto que requiere la atención médica en la etapa final de la vida. Asimismo, se trata de ofrecer apoyo económico en caso de que el paciente y su familia lo necesitara.

- Dimensión emocional o afectiva:

Uno de los momentos más trascendentes del ser humano ocurre cuando se encuentra en el proceso de final de vida y sobre todo si esto es consecuencia de una enfermedad terminal.

El grado de vulnerabilidad es mayor y se encuentran afectadas sus emociones y sentimientos. Se requiere armonía y equilibrio para el bien morir. Se requiere la aplicación de técnicas de apoyo psicológico. Los gestos de afecto son muy importantes para ofrecer al paciente quietud emocional y se sienta seguro.

- Dimensión cognitiva o intelectual:

Las funciones cognitivas más importantes son la atención, la orientación, la memoria, las funciones ejecutiva, el lenguaje, entre otros. En el proceso de enfermedad que inevitablemente direcciona a la finitud del paciente, muy frecuente ocurre que estas funciones no estén al cien por ciento y se requiere todas la consideraciones que permitan al paciente desarrollarse en la medida de sus posibilidades. No se trata de anularle, es un compromiso de respeto y apoyo para hacer valer su dignidad. La enfermedad provoca una convulsión que se convierte para el paciente en una amenaza y se siente indefenso ante lo que no puede controlar, sobre todo si los síntomas son persistentes.

- Dimensión espiritual:

El abordaje del cuidado al final de la vida desde una perspectiva espiritual, encierra una profundidad humana amplia, que reconoce en la dignidad el significado del ser humano como fin en sí mismo. De hecho, se puede conceptualizar y, esa conceptualización como valor y cualidad humana es fuente de derechos. La espiritualidad concebida como dignidad es superior, no es conceptualizable, sólo se puede visualizar en experiencias. En la concepción del final de vida, tanto para quien va a morir como para quienes le acompañan, la muerte aparece como un final, a vivir lo más dignamente posible, pero de una manera limitada por la misma concepción. En la visión espiritual la muerte es concebida como la posibilidad de descubrir y vivir la plenitud humana, siendo el aporte que se pueda dar también muy superior e infinito.

En este enfoque la muerte digna como concepto y como derecho no tiene por qué perderse, como los aspectos bioéticos, médicos, etc., puede y debe ser recogido, pero es superado y planificado y las consecuencias que de ahí derivan son muy superiores.

Espiritual no quiere decir religioso ni necesariamente lo implica, aunque tampoco deja de tenerlo en cuenta, así como sucede frecuentemente en nuestra cultura, lo religioso ya está presente.

Pero no exige y supone tener creencias religiosas. Hay hombres y mujeres profundamente espirituales, viviendo la muerte como plenitud, sin ser creyentes en Dios.

Es la diferencia entre la muerte como experiencia de plenitud humana, experiencia de un comienzo, o la muerte como final de un ser humano a acompañar y vivir de la manera más digna.

### **2.3. Cuidado de pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal**

Con el pasar de los años la condición física del ser humano se deteriora, los sistemas del organismo pierden su capacidad funcional y en la gran mayoría de casos aparecen las enfermedades por deterioro o enfermedades terminales. Este grupo de personas se convierte en un grupo vulnerable que necesita estar consciente de su vulnerabilidad y hacer valer sus derechos. Así lo describe el filósofo Francesc Torralba en su artículo denominado Hacia una antropología de la vulnerabilidad:

“La consciencia de la propia vulnerabilidad puede ser motivo de preocupación por muchas razones. El temor a cargar de responsabilidad a los allegados que se traduce en el miedo a ser un estorbo, una carga moral y material para las personas más próximas. El pudor o la vergüenza que siente el sujeto vulnerable cuando se ve obligado a solicitar la ayuda del otro para poder realizar sus funciones vitales. Este pudor puede inclusive alcanzar las costas de humillación moral. En este caso, es particularmente importante la reacción del otro-próximo. No se puede banalizar la vulnerabilidad del otro, pero tampoco debe absolutizarse, sino ponerse en el plano que le corresponde. El ser humano no debe sentir vergüenza de ser vulnerable, porque lo propio de su condición es ser vulnerable y por ello debería estar muy asumida la posibilidad de necesitar la ayuda del otro. La vergüenza tiene que ver con la manifestación de algo privado que ha sido revelado sin el consentimiento de la persona interesada. La vulnerabilidad no es un fenómeno privado, sino un rasgo universal de todo lo que subsiste en el espacio y tiempo. Sin embargo, el modo de percibir y de sufrir esta vulnerabilidad es estrictamente personal y cada cual tiene derecho a asumirla según su sensibilidad y sus rasgos culturales, sociales y religiosos. No se puede, ni se debe exponer la vulnerabilidad del otro, pero tampoco se trata de sentirse culpable por su condición vulnerable, porque ésta no ha sido buscada intencionalmente, sino que va asociada al hecho

de existir, al hecho de estar vivo.” (Torralba, Hacia una antropología de la vulnerabilidad, 2010)

En los momentos en que el ser humano se encuentra mayormente vulnerable, es cuando puede ser objeto de instrumentalización porque por su situación específica no tiene fuerza para poner resistencia. Es probable que en este estado se violen los derechos fundamentales de la persona, en algunos casos son objeto de abusos, explotación, humillación, abandono e incompreensión. Corresponde hacer valer su dignidad, respeto, voluntad y estima por la integridad física y moral.

La vida y la muerte, la dignidad, la autodeterminación del paciente como sujeto moral que posee autonomía es un legado de valores de gran significado en situaciones límites de la existencia. Cada término estará cargado y escoltado por el universo de valores, creencias, culturas, sentimientos y deseos de cada individuo como ser de vínculos y relaciones.

El cuidado de estos pacientes no solo implica atender su situación clínica, va más allá de colocar dispositivos médicos o administrar medicamentos. Es asumir un abordaje paliativo que se convierta en una competencia básica para todos, en cualquier especialidad y desde toda posición de atención a las personas. Tener la capacidad de aliviar el dolor y el sufrimiento. Si la medicina se centra únicamente en reducir el dolor, no dará respuesta a las necesidades de las personas enfermas ni a las de su familia (Aresté, 2023).

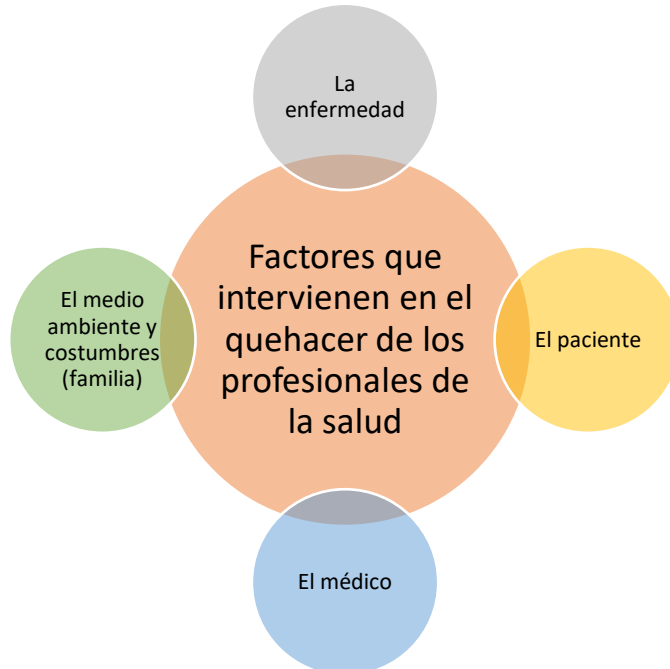
En el libro ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal? Astudillo y Mendinueta ofrecen una serie de consejos para el cuidado de pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal: Ofrecerle compañía, escucharle con atención, ser sensible a sus problemas, responderle sobre su enfermedad, ayudarle a romper la conspiración del silencio, interesarse por conocer datos de la enfermedad, procurarle el mayor bienestar posible, procurar su alimentación, aliviar el sufrimiento, ayudarle a mantener su autoestima, cuidarle en la inconsistencia, ayudar a la familia, si solicita la muerte intentar descubrir que hay detrás de esa petición (Astudillo, 2003)

### **2.3.1. Papel del profesional de la salud.**

El compromiso de los profesionales de salud, siguiendo los preceptos del corpus hipocrático (Antillon, 1985), radica en esforzarse para que sus pacientes tengan una vida sin dolor: “Sedare Dolorem Opus Divinum est”. O también expresado de otra forma Primum non nocere, primero no

hacer daño, la salud y la vida del enfermo son la primera responsabilidad del médico. Abstenerse de lo imposible, y atacar la causa de la enfermedad si es posible y si no calmar las molestias. Este médico filósofo del siglo V a. C. trabajó en los conceptos de educación para la salud y de prevención de enfermedades, se centró en conocer y combatir la patología de los enfermos, lo cual constituyó un atraso en el concepto de “medicina integral” que él exaltaba y que ahora se acepta como la mejor manera de tratar a los pacientes o evitar que se enfermen. Hipócrates insistía en que la Medicina se había creado con el propósito de “dar un servicio” y no hacer un “negocio”, aunque comprendía que el personal capacitado en ella tuviera derecho a obtener un pago, acorde con la situación económica del enfermo. Es evidente y asombroso como las enseñanzas de Hipócrates siguen teniendo vigencia en la actualidad a pesar de haber pasado 2.400 años.

Este médico marcó la pauta sobre el correcto proceder de los profesionales de la salud, sobre todo en el quehacer diario de su trabajo desde una perspectiva ética. Así lo describen los tratados hipocráticos (*Corpus Hipocráticum*), son un conjunto de 50 escritos médicos que abarcan más de 1000 páginas. Este legado se resume en cuatro factores fundamentales que se puede tomar en cuenta en la atención a los enfermos:



*Figura 5 Factores que intervienen en el quehacer de los profesionales de la salud*

Fuente: Elaboración propia obtenida del análisis de revisión documental.

1.- La enfermedad: Podía presentarse en forma diferente según el paciente, por eso este médico del siglo V insistía en que no había enfermedades sino enfermos. La lógica de esta observación reside en que una neumonía puede no dar el cuadro clínico clásico y desconcertar al médico si no tiene experiencia y se acuerda de casos pasados y el personal médico ha visto apendicitis sin dolor abdominal o un infarto sin dolor en el área cardíaca o en el brazo izquierdo.

2- El paciente: Debería colaborar con el médico para combatir la enfermedad y ser claro y honesto en responder a las preguntas que se le hagan. El problema reside en que los enfermos aprecian a veces en forma diferente sus molestias, les da pena o no son honestos con sus respuestas e incluso responden diferente ante un mismo tratamiento teniendo la misma patología. Por ejemplo, una muchacha con un abdomen agudo y anemia que niega estar embarazada (sobre todo si está la mamá presente) y luego resulta un embarazo extrauterino.

3- El médico: Deberá tener la suficiente preparación y experiencia para atender a los enfermos y: a) curarlos de su enfermedad si puede. b) ayudar a paliar sus molestias o dolores si no puede curarlo. c) no hacerle nunca daño.

4- El medio ambiente y costumbres: El conocimiento del ambiente en que vive y trabaja y se desarrolla una persona y los hábitos que tenga, son fundamentales por el impacto de los factores de riesgo para conservar la salud.

#### Avance y desarrollo en los sistemas de salud

Los países más desarrollados que tienen sistemas sanitarios de salud públicos y privados de alta calidad sostienen incremento de las enfermedades crónicas, debido al aumento de la esperanza de vida. En estos prevalece el progreso de la ciencia, con una mayor calidad de medios diagnósticos y terapéuticos. Enfermedades que antes eran mortales ahora son crónicas y nos plantean una serie de cuestiones de dimensión ética y de forma de actuar, la distribución de recursos, el trabajo en equipo, la aplicación de terapias en fase experimental, la planificación anticipada de la toma de decisiones en el final de vida, entre otros.

Esto supone a los profesionales sanitarios la necesidad de estar puestos al día sobre el estado de la ciencia, un mayor desarrollo de la profesión en enfermería, la protección de datos, las nuevas tecnologías digitales como la inteligencia artificial, la historia clínica compartida y en la esfera humana, a un crecimiento de los valores profesionales intrínsecos a la vocación de servicio.

Ante esta responsabilidad que tiene a cargo el personal de salud sobreviene la siguiente pregunta: ¿Qué cuestiones se hacen difíciles a los profesionales sanitarios en la toma de decisiones y por qué? Se parte de que la relación terapéutica presupone ciencia y conciencia. Cuando el personal carece de ciencia genera una mala praxis y un dolor añadido innecesario. Cuando el personal carecer de conciencia, entendida ésta, como no darse cuenta que no hay enfermedades sino enfermos y que son únicos e irrepetibles en su humanidad, lleva a tratar la enfermedad olvidándose del paciente.

### **2.3.2. Papel de la familia o cuidadores.**

El papel de la familia o de la persona cuidadora es fundamental en el abordaje al final de la vida. Ellos atienden al paciente desde todas las dimensiones posibles, les corresponde solucionar problemas físicos, emocionales, psicosociales o espirituales. Su actuación es central para ayudar a mejorar el bienestar del paciente y puede realizarse por medio de tiempo, donación de recursos materiales y/o dinero. Este trabajo es muy demandante que muy probable produzca estrés y se ocasione afectación emocional. Es prudente verificar que los cuidadores tengan el conocimiento adecuado, destrezas, apoyo y autocuidado por el bienestar del paciente y de la persona cuidadora

En los cuidados al final de la vida, tanto la familia como el cuidador tienen la necesidad de recibir soporte por estar sometidos a cargas físicas y psicoafectivas fuertes, es enorme el cansancio que genera el cuidado de un paciente con enfermedad terminal. Ellos, al igual que el paciente requieren de ayuda terapéutica (Astudillo, 2003).

### **2.3.3. Responsabilidad social.**

El proceso que lleva a la construcción del proyecto de vida de cada ser humano es lo que va a determinar sus límites al final de la vida. Tiene que ver con: nacer, vivir, trabajar y morir dignamente. No depende solo de la capacidad individual. Sino también de las condiciones, de las posibilidades que vienen dadas de la comunidad, del contexto social, económico, educativo, legal, cultural, espiritual, para que se pueda vivir con dignidad. Obedece a la calidad de los vínculos a lo largo de su existencia.

Dado que la realidad de los diferentes colectivos humanos varía notablemente, de acuerdo a las condiciones materiales (trabajo, vivienda, salud, etc.) y sociales-espirituales (educación, libertad religiosa, política, cultural etc.), algunos carecen de las mejores condiciones para desarrollarse con dignidad. Una de estas condiciones que pone en riesgo la vida, es la ausencia de la salud. Al respecto, la filósofa Diana Aurenque, expone con claridad este dilema en su libro *Animales Enfermos* (Aurenque Stephan, 2022). Afirma que la salud del ser humano es tan compleja que no basta con mantener el cuerpo físico sin infecciones, sin enfermedades, sino que se necesita, algo más que simplemente mantener la vida. La salud no solo tiene que ver con las actitudes individuales o relacionadas con el análisis genómico. Tiene que ver con demandas y beneficios sociales, por ejemplo, surgen una serie de interrogantes: las personas ¿tienen vivienda? ¿dónde viven? ¿qué comen? ¿tienen o no acceso a la educación?, si tienen trabajo, ¿qué tipo de trabajo? ¿qué condiciones laborales tienen?, entre otros. A mejor calidad de vida, mejores condiciones de salud. Cuando se culpabiliza a una persona por no ser tan sana, ocasionalmente se comete una injusticia. Comer y alimentarse bien no está al alcance de todo bolsillo. Existen desigualdades que no dependen siempre de la singularidad.

Lo difícil es entender cómo gestionar la vida y al mismo tiempo contar con un contexto que conceda el desarrollo de mejores posibilidades. Este argumento permite afirmar que, a mejores condiciones de vida, más favorables serán los confines, tanto al inicio, en el proceso, como al final de la vida.

Ante esta disyuntiva, es evidente que los límites al final de la vida no son iguales para todos los seres humanos, en este particular, radica el compromiso de los actores sociales. A nivel local existen personas que no cuentan con lo necesario para desarrollarse en condiciones de calidad. Así lo confirma la Encuesta Nacional de Hogares efectuada por el Instituto Nacional de Estadística y Censos en julio de 2020, el nivel de pobreza llegó a 26,2%, lo que equivale a 419 783 hogares pobres, cerca de 83 888 más que el año anterior, lo cual corresponde a un aumento de 5,2 p.p. En términos de personas, la incidencia de la pobreza es de 30,0 %, lo que significa 1 529 255 personas pobres en el 2020. El porcentaje de personas que están en pobreza extrema es de 8,5% con un crecimiento de 1,8 p.p., lo que en cifras absolutas representa que se sumaron 96 697 personas a esta condición, para un total de 435 091 personas con ingresos per cápita iguales o inferiores al costo de la Canasta Básica Alimentaria en el 2020 (INEC, 2020).



Según los datos revelados se puede afirmar que esta población no cuenta con las condiciones de calidad para vivir dignamente y por lo tanto los límites al final de la vida demandan para ellos, no solo cuidado, contención, apoyo de la comunidad sino el respeto a su derecho de morir dignamente. Esta dignidad está reconocida legalmente en la normativa del Colegio de Médicos y en la Constitución Política de Costa Rica.

Así lo describe el artículo N°36 del Código de Ética Médica del Colegio de Médicos y Cirujanos y el artículo 33 de la Constitución Política de Costa Rica:

Toda persona tiene derecho a morir dignamente. Por consiguiente, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos deberán ser proporcionales a los resultados que se pueda esperar de ellos. El médico procurará siempre aliviar el sufrimiento y el dolor del paciente, aunque con ello haya riesgo de abreviar la vida. Ante la inminencia de una muerte inevitable, a pedido del paciente en plena capacidad y estado de conciencia, es lícito que el médico, tome la decisión de no aplicar tratamientos que procuren únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, debiendo procurar al enfermo los cuidados paliativos inherentes a la dignidad de todo ser humano, hasta el final de sus días. Si se comprobare la muerte cerebral de un paciente, el médico estará autorizado para suspender todo procedimiento terapéutico. Art. 33: “Toda persona es igual ante la ley y no podrá practicarse discriminación alguna contraria a la dignidad humana. (Reformado por Ley No. 4123 del 31 de mayo de 1968 y por Ley No.7880 de 27 de mayo de 1999).

#### **2.4. Abordaje paliativo integral básico**

La medicina moderna y la sociedad tienen la capacidad para ofrecer un abordaje al final de vida donde prevalezca la dignidad del ser humano por encima de todo: se trata de un abordaje paliativo integral básico. En los últimos años esta rama de la medicina ha conseguido que el momento de la muerte pueda ser vivido con sentido, serenidad y dignidad, afrontando conflictos y dilemas que provocan angustia y miedo en el imaginario colectivo. Gracias a estos cuidados, muchas personas han tenido un bien morir y un proceso más humano para la familia y el personal sanitario.

¿En qué consiste un abordaje paliativo integral básico?

En la “Guía de ética en la práctica médica” (Autores, 2022), de la Fundación de Ciencias de la Salud de Madrid, los autores exponen claramente el abordaje paliativo integral básico en el documento titulado *Ética en cuidados paliativos*, en el cual ofrecen una reflexión que centra su interés en esta integralidad básica: “Todos los médicos de todas las especialidades necesitan conocer cuando están indicados los servicios de cuidados paliativos, cómo se puede acceder a ellos y cómo, cuándo y dónde deliberar con el enfermo y familiares sobre las múltiples problemáticas éticas que se pueden plantear a lo largo de la evolución de la enfermedad. Los cuidados paliativos suelen administrarse a través de equipos interdisciplinarios formados esencialmente por médicos, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud. Su objetivo último es prevenir y aliviar el sufrimiento, así como conseguir la mejor calidad de vida posible para pacientes y familiares que afrontan enfermedades que amenazan seriamente la vida, y, en el caso de enfermos al final de la existencia, ayudarles a morir en paz. Los cuidados paliativos, de hecho, deben tomarse en consideración en todas las fases de una enfermedad grave pero su grado de implicación varía con el curso de la misma, desde el comienzo del proceso agudo, pasando en ocasiones por el crónico, hasta el momento en que el enfermo ya no responde a los tratamientos disponibles y debe enfrentarse con el final de su existencia” (Fig. 1).

#### **2.4.1. Papel de la medicina: más que curar, cuidar.**

El objetivo principal de la medicina consiste en la prevención de enfermedades y lesiones. En promover la conservación de la salud, cuando ello sea posible. Otra explicación que ofrece mayor claridad y abre posibilidades a la atención sanitaria en el fin de la vida es el concepto que desarrolla el escritor Gómez Rubí: “El objetivo de la Medicina no es sólo combatir la muerte, sino luchar contra la muerte prematura y la muerte inoportuna y, cuando ello no es posible, evitar el dolor y el sufrimiento para permitir una muerte tranquila”. Rubí. (Juan, 2021).

El escritor invita a la reflexión sobre ese quehacer diario del personal de salud en su búsqueda por combatir la muerte prematura, es el esfuerzo diario de utilizar todos los medios disponibles para evitar la muerte y si eso no fuera posible, no se trata de quedarse de brazos cruzados, el paso que sigue es evitar el dolor al paciente para que mientras tenga vida, ese tiempo pase sin sufrimiento.

A lo largo de la historia de la humanidad, en algunos pueblos la salud fue tratada por chamanes o sacerdotes. En la actualidad es el personal médico quien se ha ocupado del cuidado de la salud y de la vida, así como de conservarla, dentro de sus posibilidades. Sin embargo, el desarrollo sistemático y ordenado del cuidado de los pacientes al final de sus vidas ya sea, por enfermedades terminales o próximos a morir por situaciones naturales se materializó en la década de 1970. En esta labor se destacó la Dra Cicely Saunders, quién promovió en Londres el primer hospicio para la atención de enfermos terminales. Este proyecto sirvió de referencia y modelo para el resto del mundo. (C., 2003).

Saunders escribió sobre la actitud que dignifica la atención sanitaria en el fin de la vida como la esperanza de que mientras velamos, seamos capaces de aprender no solo cómo librar a los pacientes del dolor y la angustia, sino cómo entenderles y no abandonarlos, y también sobre cómo estar en silencio, cómo escucharlos y cómo sencillamente estar ahí”. Toda vida es digna y exige que quienes les rodean y atienden hasta su final les sepan dar y recibir cuidados. Fue una defensora ferviente de la muerte con dignidad y opinaba que, a pesar de cualquier circunstancia, la muerte puede ser una experiencia positiva a la que todos tenemos derecho. Su lema era: “Usted importa por lo que es, importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad. (Vidal, 2006).

Ella diferenciaba el dolor físico y el psicológico espiritual. En 1964 elaboró la definición de dolor total, que incluye elementos sociales, emocionales y espirituales. “La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación y una realidad en la que confiar”. Promovió la ética médica, la naturaleza y el manejo del dolor terminal.

#### **2.4.2. Formación y concientización de los profesionales de la salud.**

La formación de los profesionales de salud en el abordaje al final de la vida incluye necesariamente un abordaje paliativo integral básico. Esto significa una formación en paliatividad básica para todo el profesional sanitario de todas las especialidades y servicios. Tal y como lo señala Astudillo, un 70 % de la sociedad desconoce la formación paliativa en el final de la vida y es un campo que todavía no se ha desarrollado plenamente en la formación universitaria, por lo

que los Cuidados Paliativos y la Bioética deben ser parte de los programas de estudio en las universidades de las distintas facultades de Ciencias de la Salud, porque la fase final es una parte de la vida que afecta a todos y los nuevos profesionales deben saber cómo ayudar a que ésta transcurra de la mejor manera posible.

Es también muy importante que la Administración aumente el número de cursos de Postgrado on line y/o presenciales destinados a la formación de sus profesionales.

Los cursos de Postgrado deberán tener tres niveles: 1) Básico, destinado a los profesionales de Atención Primaria y hospitalaria; 2) Intermedio, para aquellos sanitarios que estén en contacto frecuente con pacientes con enfermedad avanzada y progresiva, en especial de Oncología, Hematología, Medicina Interna, Anestesiología, Geriatria y enfermedades infecciosas y, 3) Avanzado, para los integrantes de los equipos específicos de Cuidados Paliativos y referentes de Cuidados Paliativos en Atención primaria y hospitalaria.

### **2.4.3. Humanización de la salud.**

El Prof. José de Portugal en su artículo: “La enseñanza del Humanismo médico”, señala varias maneras de percibir el humanismo en relación con la Medicina y el acto médico. Menciona cuatro elementos principales:

- El humanismo histórico: Durante el Renacimiento, corriente nacida en Occidente
- El Humanismo culto: Actividad intelectual o artística que el médico realiza al margen de la Medicina en campos que tradicionalmente han sido específicos de los humanistas.
- El humanismo clínico: Se trata de la atención clínica del médico al paciente enfermo, basado en la relación humana que entre ellos se establece. Este humanismo rescata la vocación de ser médico como impulso humanitario para ejercer la cura, rehabilitar o, en el peor de los casos, acompañar el proceso de muerte.
- El humanismo científico: Es el estudio científico de la diversidad humana del paciente y su aprovechamiento en la clínica. Se consigue este humanismo mediante las humanidades médicas

(disciplinas): Antropología, Psicología, Sociología, Bioética, que deben ser utilizadas en la docencia y en la investigación. (J., 2014)

En síntesis: el humanismo representa la esperanza por la cual el acto médico es posible desde los principios éticos, bondad, prudencia, justicia, compasión, responsabilidad y compromiso. Se trata de mejorar la relación médico-paciente que busca curar, cuidar, acompañar y hacer valer la dignidad de ambos.

## **2.5. Políticas del cuidado al final de la vida en la sociedad costarricense**

Legislación referente a la muerte digna

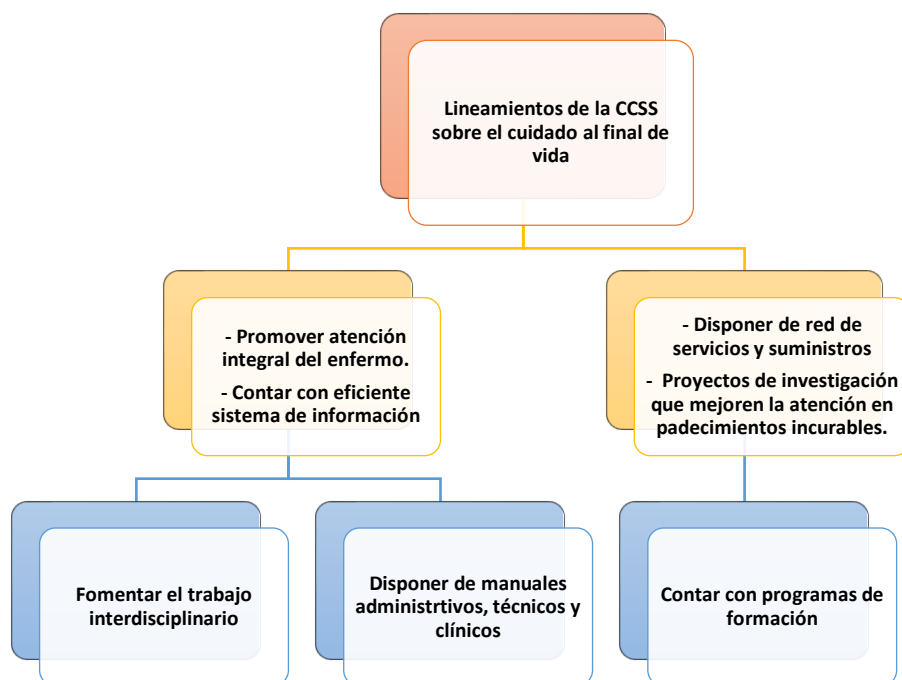
La eutanasia activa no se permite en Costa Rica, ya que se encuentra penalizada por medio del homicidio por piedad, regulado en el artículo 116 de Código Penal. “Se impondrá prisión de seis meses a tres años al que, movido por un sentimiento de piedad, matare a un enfermo grave o incurable, ante el pedido serio e insistente de éste aun cuando medie vínculo de parentesco”

En el año 2014 se presentó a la Asamblea Legislativa de nuestro país un proyecto de ley titulado: Ley sobre Muerte Digna y Eutanasia, expediente N°22.743

### **2.5.1. Normas y lineamientos de la CCSS con respecto al cuidado al final de la vida.**

Existe un manual de normas y lineamientos de la CCSS con respecto al cuidado al final de la vida. De aplicación obligatoria en establecimientos de atención médica públicos y privados. El ente emisor fue el Poder Ejecutivo y se publicó en la Gasetta N°11 del 14 de junio del 2001.

El objetivo principal de este manual consiste en disponer de un instrumento técnico que contenga las normas generales y específicas, las cuales rigen la "provisión de servicios, la educación, la capacitación y la disponibilidad de opiáceos", para el control del dolor y el cuidado paliativo, en el primero y segundo nivel de atención, con el fin de contribuir a disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de las personas con padecimientos incurables, mediante una atención integral, eficiente y eficaz, generada por un equipo interdisciplinario.



*Figura 6 Lineamientos de la CCSS sobre el cuidado al final de la vida*

Fuente: Elaboración propia obtenida del análisis de revisión documental.

En general busca:

- Promover la atención integral del enfermo en el establecimiento de salud y en el domicilio, para disminuir el sufrimiento y mejorar su calidad de vida.
- Contar con un sistema de información que permita conocer la población atendida, los costos, la incidencia y la prevalencia del cáncer y otras enfermedades incurables.
- Disponer de una red de servicios (referencia y contrarreferencia) y de suministros en forma oportuna y eficaz, para el control y el seguimiento de las personas con padecimientos incurables.
- Establecer proyectos de investigación que conduzcan a modificar y/o mejorar la atención de las personas con padecimientos incurables, de acuerdo con los lineamientos establecidos por el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.
- Fomentar el trabajo interdisciplinario en los profesionales en ciencias de la salud y sociales y en los estudiantes universitarios en la atención de las personas con padecimientos incurables.
- Disponer de manuales administrativos, técnicos y clínicos, que orienten al personal de salud en la atención integral de las personas con padecimientos incurables.

- Contar con programas de formación, capacitación y supervisión para los funcionarios y los grupos voluntarios, en los hospitales y las áreas de salud, que contribuyan en la atención de las personas con padecimientos incurables, conforme con los lineamientos del Centro Nacional del Dolor y Cuidados Paliativos.

También en la modalidad ambulatoria el Ministerio de Salud establece un manual para cuidados paliativos. Aparece en el Decreto Ejecutivo N°34560 y publicado en la Gaceta N°124 el 27 de junio del 2008.

Su objetivo se centra en determinar las condiciones y requisitos que deben cumplir los establecimientos que brindan atención en cuidados paliativos, modalidad ambulatoria y domiciliar, a la persona enferma y a su familia, para garantizar que el servicio ofrecido cumpla con calidad, seguridad, equidad, igualdad y accesibilidad, para ser habilitados por el Ministerio de Salud. Su ámbito de aplicación es nacional y aplica para todos los centros que brindan atención en cuidados paliativos modalidad ambulatoria y domiciliar ya sea públicos o privados, mixtos o dependientes de organizaciones no gubernamentales.

## Capítulo III

### Metodológico

#### 3.1 Tipo de investigación

##### 3.1.1. Paradigma.

La investigación se ubica dentro del paradigma naturalista-humanista, puesto que busca comprender e interpretar (Barrantes, 2016) las posiciones e ideas del personal sanitario, cuidadores y pacientes con respecto al abordaje del final de vida según las experiencias propias y el acontecer en el cuidado de la salud.

Además, se pretende analizar la teoría y la práctica con respecto al tema para la búsqueda de alternativas de orientaciones oportunas que den respuesta a las necesidades presentadas según los diferentes escenarios consultados. Se trata de organizar la información, generar líneas de acción, evaluar los resultados y sistematizar con el objetivo de diseñar una propuesta de orientaciones que posibiliten el abordaje el final de vida desde los principios de la Bioética del cuidado.

##### 3.1.2. Enfoque.

La investigación en su perspectiva metodológica se basa en un enfoque cualitativo dado que se acude a “teorías interpretativas a fin de compartir el objetivo” (Bautista N. P., 2011, pág. 20). Asimismo, se convierte en el más apto para efectos de realizar la triangulación de los resultados obtenidos luego de la aplicación de las técnicas de investigación aplicadas.

La investigación es de carácter fenomenológico, pues su propósito principal busca explorar, describir y comprender las experiencias de las personas participantes con respecto a un fenómeno con el fin de revelar los tópicos comunes presentes en ellas (Hernández & Fernández, 2016, pág. 494).

En este particular lo que se busca es una ubicación con respecto al conocimiento del abordaje del final de vida desde la bioética del cuidado por parte los participantes del estudio. La descripción de las observaciones en las experiencias de los sujetos informantes, conducirá a la comprensión de la problemática en estudio quienes ofrecen fundamento al análisis de las categorías de análisis expresadas desde los objetivos a desarrollar. Esto permitirá obtener pistas, indicios, rutas



y estrategias para dilucidar la diversidad de aportes de los escenarios que posibiliten el diseño de la propuesta.

La metodología cualitativa como base de este estudio, permite construir teoría, conceptos, hipótesis, orientaciones que partiendo de los datos obtenidos en el campo de estudio garantiza una investigación cuidadosa y rigurosa, que permite la comprensión de un fenómeno social de un área específica, desde el aporte de los informantes: Profesional sanitario, familia, cuidadores y especialistas en bioética.

### **3.1.3. Alcances del estudio.**

Respecto al alcance temporal y espacial se distingue esta investigación como un estudio sincrónico de corte transversal dado que se desarrolla bajo el método observacional que analiza datos de variables recopiladas en un período de tiempo sobre una población muestra o subconjunto seleccionado. Se trata de la observación a la atención médica para comprender el abordaje del cuidado al final de la vida desde la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal. Se dirige al Servicio de Medicina Interna del Hospital San Juan de Dios, sin embargo, su proyección se puede contextualizar a otros servicios de salud, donde se requiere del abordaje del final de vida desde la bioética del cuidado.

Con respecto al alcance espacial se recopila la información en diferentes centros universitarios y hospitalarios públicos y privados de varias comunidades en España. Asimismo, en el servicio de medicina interna del Hospital San Juan de Dios de Costa Rica.

### **3.1.4. Diseño de la investigación.**

En la presente investigación la recopilación de datos se realizó desde los análisis de resultados, interpretación de hallazgos y técnicas predominantemente cualitativas. Es evidente que en algunos casos se recolectaron datos de manera cuantitativa, sin embargo, se presenta predominio del enfoque cualitativo en la recolección, procesamiento y análisis de los datos. El tipo de fenómeno que es objeto de estudio de esta investigación tiene predominio de tratamiento desde el punto de vista subjetivo. Siendo así, se puede inferir que el diseño de investigación es de naturaleza cualitativa con una triangulación de métodos en la que prevalecen los cualitativos complementados

con técnicas cuantitativa que permitieron recolectar frecuencias de algunos datos. Por ejemplo, la frecuencia de visitas, la cantidad de pacientes, entre otros.

La recopilación de datos cualitativos es de naturaleza exploratoria, implica un análisis e investigación a profundidad. Los métodos de recolección de datos cualitativos se enfocan principalmente en obtener ideas, razonamientos y motivaciones, por lo que profundizan en términos de investigación. Debido a que los datos cualitativos no se pueden medir, se prefieren métodos recopilación de datos que estén estructurados de forma limitada. Para efectos de esta investigación se utilizarán como principales herramientas la entrevista individual, el análisis del discurso, recolección de experiencias, preguntas generadoras, el grupo focal o la observación, estudio de casos, mantenimiento de registros por medio de bitácora, entre otros. Según afirma Hernández, Fernández y Baptista (2016, p 523): “Los diseños cualitativos constituyen abordajes generales para responder al planteamiento del problema, son más bien abiertos y flexibles, no hay fronteras o límites precisos entre ellos, todos codifican datos, generan categorías y temas, producen teoría, descubren patrones, describen el fenómeno de interés y su significado para los participantes y el investigador.

Continúan afirmando los citados autores que, a fin de fortalecer la triangulación y validez de los datos, se justifica el uso de este método ya que se requiere: “Verificar la convergencia, confirmación o correspondencia al contrastar datos cuantitativos y cualitativos, así como a corroborar o no los resultados y descubrimientos en aras de una mayor validez interna y externa del estudio.” (p. 538). Lo anterior permite el alcance de los objetivos propuestos en este estudio.

### **1.3.5. Etapas del diseño.**

La investigación se lleva a cabo estructurando un planeamiento de trabajo basado en cuatro etapas, según se muestra en la figura



*Figura 7 Etapas del Diseño de Investigación*

Fuente: Elaboración propia obtenida del análisis de revisión documental.

En la etapa inicial se organiza primero la revisión y análisis documental que distingue el objeto de estudio, sobre todo lo referente al abordaje de final de vida en datos existentes en los contextos de estudio. Luego se examina sobre su puesta en práctica y propuestas realizadas en los lugares examinados. Como segundo momento se organizan las actividades de investigación dentro de las cuales se toma en cuenta el acceso al contexto de sujetos informantes, la selección de métodos de recolección de información, las estrategias de aplicación, el sistema de análisis y recolección de datos. (Rodríguez, 1999).

Con respecto a la etapa de recopilación de datos se seleccionan las estrategias y las técnicas propias de un enfoque cualitativo, con el propósito de aplicar los instrumentos, tales como, revisión documental, entrevistas semiestructuradas, observaciones, registro de dietarios, con los cuales se perfilan los puntos fundamentales de la propuesta de orientaciones para el abordaje del final de vida.

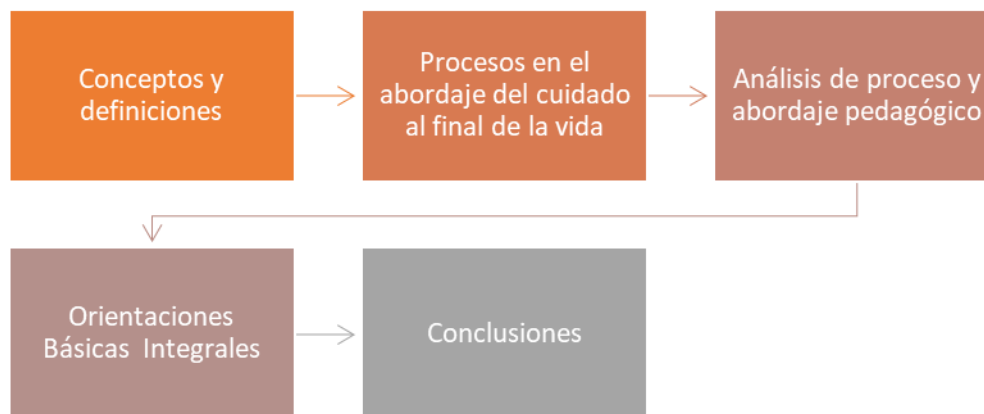
La etapa de interpretación y análisis de datos consiste en la reducción, codificación, contextualización y transformación de la información recabada en el trabajo de campo. En esta

etapa se identifica la estructura de la propuesta y se agrupan las categorías de análisis tomando en cuenta los hallazgos como insumo teórico-metodológico.

La última fase informativa, se centra en los resultados del estudio. En esta se detalla el análisis de datos y la integración de todas las etapas, de tal forma que se genere la reflexión exhaustiva con la cual se redactan los apartados del estudio y se construye la propuesta de orientaciones para el abordaje del final de vida. Finalmente se somete a la validación por el juicio de expertos, se recibe la retroalimentación de los mismos y se incorpora como producto final.

### 3.1.6. Diseño Metodológico de la Propuesta de Orientaciones.

La Propuesta de Orientaciones se construye a partir de los resultados de la investigación y de los hallazgos de falencias en el objeto de estudio. El diseño metodológico responde a una necesidad y de tal manera resulta una herramienta innovadora y pertinente desde el método propuesto. Se acogen algunos elementos del trabajo realizado por la organización “Paliativos sin Fronteras” de España en la autoría de Astudillo, Salinas y Mendinueta. (Wilson Astudillo et al., 2021) La estructura del diseño se describe en el capítulo de análisis de los resultados con su respectiva validación. Tal como se detalla en la siguiente figura



*Figura 8 Diseño del Proceso de la Propuesta de Orientaciones*

Fuente: Elaboración propia obtenida del análisis de revisión documental.

Es importante destacar que la propuesta contiene un elemento pedagógico como ruta a seguir para responder a la necesidad de formación pertinente en el abordaje del final de vida desde la bioética del cuidado dirigida al profesional sanitario del servicio de medicina interna.

## **3.2. Breve descripción del contexto investigado**

### **3.2.1 Servicio de salud HSJD.**

En Costa Rica existen 3 redes de servicios de salud: la Red Noroeste, la Red Sur y la Red Este, las cuales están conformadas de acuerdo al área de influencia de los 3 grandes hospitales generales. El Hospital San Juan de Dios lidera la Red Sur (ver anexo # 1).

Tiene como apoyo un hospital regional (el Hospital Escalante Pradilla del cantón de Pérez Zeledón) y 5 hospitales periféricos (Hospital de Ciudad Neily, Hospital de San Vito de Coto Brus, Hospital Max Terán Vals de Quepos, Hospital Manuel Mora Valverde de Golfito y Hospital Tomás Casas Casajús de Ciudad Cortés).

La Central Sur comprende: Desamparados, Aserrí, Acosta, Hatillos, Alajuelita, Pavas, Puriscal, Turrubares, Matarredonda, Escazú, Mora y Santa Ana, además del Hospital Nacional de Niños, Hospital Blanco Cervantes, Hospital de las Mujeres, Hospital Nacional Psiquiátrico, Hospital Chacón Paut y CENARE (ver anexo # ...).

Con respecto a la Región Brunca las áreas son: Buenos Aires, Pérez Zeledón, Corredores, Coto Brus, Golfito, Osa y los Hospitales de Ciudad Neilly, Hospital de San Vito, Hospital de Golfito, Hospital Tomas Casas, y el Hospital Escalante Pradilla (ver anexo...).

La situación económico social de dicha población corresponde en su mayoría a los anillos marginales de nuestro país. Según el Estado de la Nación 2019, esta población aparece con altos índices de pobreza (Nación P. E., 2019, págs. 72-73).

Este Informe corroboró la existencia de grandes diferencias intrarregionales en la generación de oportunidades laborales y el dinamismo económico.

En total, el número de personas adscritas a la red que cubre el San Juan de Dios asciende aproximadamente a un millón de personas.

### **3.2.2. Servicio de Medicina Interna de San Juan de Dios.**

Este servicio en la actualidad está formado por cinco especialistas en Medicina Interna, una Jefatura y el departamento de enfermería. Participan en el quehacer médico internos y residentes. La

atención a pacientes se divide por salones cuyos nombres corresponden a personalidades médicas que a lo largo de la historia del Hospital realizaron una labor encomiable por la institución.

### **3.2.3. Instituto Borja de Bioética.**

Es el primer centro de bioética de Europa, con 40 años de trayectoria en el campo de la docencia e investigación de esta disciplina. Como instituto universitario, es una fundación privada sin ánimo de lucro, y desarrolla actividades tanto en el ámbito clínico como académico.

Imparte el Doctorado en salud, bienestar y Bioética, Máster universitario en Bioética en el que ofrece un aprendizaje completo y pluridisciplinar. Aporta un componente de reflexión y fundamentación a profesionales sanitarios y asistenciales, y asimismo ofrece una visión aplicada y práctica a profesionales del ámbito de la filosofía o el derecho.

Busca poner la disciplina de la bioética al alcance de todo el mundo y promover la reflexión y la discusión de los temas vinculados a la bioética, desde sus diversas manifestaciones: clínica, legal, ecológica y filosófica.

Cuenta con un canal de Bioética, un blog, una revista y una Biblioteca especializada en Bioética. Es la más importante de España y una de las mejor dotadas de Europa. Contiene más de 15.000 volúmenes, una hemeroteca que recibe más de doscientas revistas de diversa periodicidad de todo el mundo y dispone también de un importante fondo de casi veinte mil artículos seleccionados de las revistas más importantes de bioética.

### **3.2.4. Centros de salud de España.**

Los centros de salud visitados en España tienen características muy similares. En su mayoría cuentan con estructura física para ofrecer confort y comodidad al paciente y a sus familiares. Salones debidamente equipados para atender las patologías de los pacientes, con su baño aparte cada salón. La mayoría de estos centros tanto públicos como privados cuentan con diferentes espacios para recibir cómodamente a la familia, comedores para que los pacientes puedan estar con sus familias, salas de reunión, salas de terapia física para compensar el dolor, espacio de recogimiento espiritual, espacios de recreación adaptados a las condiciones según el padecimiento.

### **3.3 Fuentes de información**

En una investigación, hablamos de fuentes de información o fuentes documentales para referirnos al origen de una información determinada, es decir, el soporte en el cual encontramos información y el cual podemos referir a terceros para que, a su vez, la recuperen para sí mismos. Tal y como lo describe Hernández, Fernández y Baptista, las fuentes de información y métodos para recolectar los datos, en la indagación cualitativa poseen una mayor riqueza, amplitud y profundidad de datos sobre todo si provienen de diferentes actores del proceso, de distintas fuentes y de una mayor variedad de formas de recolección. (Hernández & Fernández, 2016, pág. 464). En la presente investigación las fuentes de información están relacionadas con el objeto de estudio y los sujetos informantes. Para su desarrollo se utilizaron fuentes de información primaria, es decir, los datos que la investigadora recolectó directamente de los y las participantes. También la consulta teórica con libros y textos de apoyo. Asimismo, se utilizaron fuentes de información secundaria, pues en algunos casos se recurrió a terceros para recolectar la información. Como fuentes primarias se detallan, investigadora, informantes especializados, profesionales de la salud, pacientes, familiares y o cuidadores, todos relacionados con el cuidado de la salud en el abordaje del final de vida. Asimismo, libros, textos y revistas científicas. Como fuentes secundarias se citan Reglamentos y normas de la CCSS, Proyectos de Ley del Estado Costarricense sobre muerte digna, las Guías de Práctica Clínica de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

#### **3.3.1. Autorización de entrada y criterios éticos.**

Para el proceso mismo de recolección de información en los contextos de salud seleccionados se necesitó la autorización de entidades profesionales y clínicas. En el caso de los centros hospitalarios de España se solicita autorización al presidente de Paliativos sin Fronteras (Asociación Española a la que pertenece la investigadora), Dr. Wilson Astudillo Alarcón, quien extiende el permiso y una póliza por la estancia en centros hospitalarios. (Anexo ...) En el caso del HSJD se solicita el permiso al Dr. Guillermo Rodríguez Angulo Jefe del Servicio de Medicina Interna del citado hospital y con la venia de la dirección general del centro. (Anexo...) En el caso del Instituto Borja de Bioética el permiso lo concedió la Dra. Montserrat Esquerda Aresté: directora del centro. (Anexos 6 y 7)

Con respecto a los instrumentos, observaciones, entrevistas semiestructuradas, recolección de experiencias, diálogo y estudio de casos, dietarios, participación de conferencias, indagación de bibliografía, todo se realizó en el campo de práctica de la pasantía.

La validación de la propuesta se realizó de forma virtual enviada con antelación al grupo de expertos seleccionados.

*Tabla 1 Grupo de expertos validadores*

<b>Expertos validadores</b>	<b>Especialidad</b>	<b>País</b>
Dra. Catalina Saint-Hilaire Arce	Medicina Paliativa y Bioética	Costa Rica
Dr. Gonzalo Retana González	Enfermero Medicina Interna	Costa Rica
Dr. Alejandro Marín Mora	Bioética	Costa Rica
Dr. Wilson Astudillo Alarcón	Oncólogo Medicina Paliativa	España
Dr. Joan Bertran Muñoz	Medicina Interna	España
Dr Diego Gracia Guillén	Bioética y Psiquiatría	España

Fuente: Elaboración propia

Nota: En relación con la responsabilidad ética de la investigadora se prevén acciones que resguardan el respeto, confidencialidad y anonimato de los informantes. Para ello se cuenta con un consentimiento informado. (Anexo 8)

### **3.3.2. Sujetos participantes.**

Los sujetos participantes pertenecen al ámbito de la salud o involucrados directamente en aliviar la enfermedad en el abordaje al final de la vida de los contextos investigados:

- Informantes especializados en bioética, psicología, medicina, filosofía, pedagogía
- Especialistas en medicina interna y medicina paliativa.
- Profesionales sanitarios.
- Pacientes.



- Familiares y o cuidadores

### 3.4. Muestreo de los informantes

En la selección de los sujetos participantes del estudio, se tomaron muestras mixtas, es decir se combinaron varios tipos de muestras, las cuales resultan muy usuales en estudios cualitativos. (Hernández, Fernández y Baptista, 2018, p. 434). En el caso de esta investigación se requiere una estrategia de muestreo mixta, por ejemplo, de cuotas y en cadena. Estas son válidas en tanto que un determinado diseño de investigación así las requiera; sin embargo, los resultados se aplican nada más a la muestra en sí o a muestras similares en tiempo y lugar (transferencia de resultados), pero esto último con suma precaución. No son generalizables a una población ni interesa esta extrapolación. En cuanto que, no existen límites entre varios tipos de muestras no probabilísticas orientadas por propósito. Asimismo, el estudio asumió el criterio de muestras homogéneas pues las unidades que se van a seleccionar poseen un mismo perfil o características similares. También responde al criterio de oportunidad y conveniencia ya que en su intención toma ventaja de una situación específica con muestras tomadas a casos disponibles a los cuales la investigadora tuvo acceso. En este particular se trata de las personas entrevistadas que tuvieron disposición de participar en los diferentes instrumentos de recolección de datos. (Hernández et al., 2018, p. 434). Esta selección es necesidad inminente ya que el estudio requiere personal específico involucrado en el cuidado de la salud y el abordaje del final de vida. El criterio de oportunidad y conveniencia orientó la selección de los participantes. Es decir, aquellas personas involucradas tanto profesional como vocacional en el abordaje del cuidado al final de la vida. A nivel profesional se pensó en especialistas de bioética, medicina interna, medicina paliativa, filosofía y psicología. A nivel vocacional, las personas familiares y o cuidadoras de los pacientes en condición de enfermedad al final de la vida. A modo de protagonistas, los pacientes. Ver tabla 1.

*Tabla 2 Informantes e instrumentos utilizados en el muestreo*

	Entrevista Semiestructurada	Entrevista preguntas generadoras (presencial)	Observación registrada en dietarios	Dialogo y estudio de casos
Informantes especializados	x	x	x	
Profesional Sanitario	x		x	x

Pacientes	x		x	
Familiares y/o cuidadores	x		x	x

*Fuente: Elaboración propia*

*Nota: Tabulación elaborada por la investigadora*

### **3.5. Ejes de Análisis**

El presente estudio consigna una unidad de investigación conformada por varias categorías de análisis que se detallan en el siguiente apartado:

#### **3.5.1. Unidad de análisis.**

Orientaciones básicas sobre el abordaje del cuidado al final de la vida (muerte digna), en pacientes adultos mayores con enfermedad crítica en fase terminal para el servicio de medicina interna con fundamento en los principios de la bioética del cuidado.

##### Categorías de análisis

Las categorías de análisis que se describen en esta sección se emiten de los objetivos específicos de la investigación. Se presentan las categorías, subcategorías, la definición conceptual, la definición operacional e instrumental según se muestra en la tabla

*Tabla 3 Categorías, subcategorías, definiciones conceptuales y operacionales de la investigación.*

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Definición Conceptual</b>	<b>Operacionalización</b>	<b>Instrumentalización</b>
Postulados establecidos por el Instituto Borja de Bioética referentes al significado del cuidado al final de la vida en personas adultas mayores en fase terminal según la bioética del cuidado.	<p>Propósitos de la Bioética del Cuidado al final de la vida.</p> <p>Abordaje integral a paciente y familia como unidad a cuidar.</p> <p>El manejo del concepto de muerte (muerte desculturizada).</p> <p>Muerte digna- muerte indigna.</p> <p>Papel de la medicina que considere prioridad el bien morir al mismo nivel que curar.</p> <p>Abordaje paliativo integral básico en todas las especialidades específicamente en medicina interna.</p> <p>La idea de finitud incorporada por la sociedad.</p> <p>Objeción de conciencia.</p> <p>Cansancio Vital.</p> <p>Autonomía relacional: seres conviviente con murientes,</p>	<p>Fundamento teórico-científico referente al significado del cuidado al final de la vida en personas adultas mayores en fase terminal según la bioética del cuidado</p>	<p>Identificación de la conceptualización de términos y procesos relacionados con el abordaje al final de la vida en personas adultas mayores en fase terminal según la bioética del cuidado.</p>	<p>Análisis documental y Conferencias</p> <p>Entrevista con pregunta generadora.</p>

	<p>ontológicamente relacionales.</p> <p>Principios fundamentales de la Bioética del Cuidado: Vulnerabilidad, dignidad, autonomía e integridad.</p> <p>La puesta en práctica de la Bioética del cuidado al final de vida considera la multidisciplinariedad.</p> <p>Calidad de vida – reserva biológica, conciencia del estado de final de vida.</p> <p>Dolor y sufrimiento – tratamientos fútiles – obstinación terapéutica ñ. Abordaje paliativo – proporcionalidad en las actuaciones (adecuación del esfuerzo terapéutico).</p> <p>o. Conversaciones de final de vida – conversaciones difíciles – comunicación transparente médico, paciente, familia.</p> <p>p. Capacidad de la medicina de aliviar el dolor y el sufrimiento.</p> <p>q. Consentimiento informado – decisión del</p>			
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--

	paciente sobre su proceso de muerte r. Formación y concientización en los profesionales de la salud. s. Humanización de la salud.			
Cuidado al final de la vida en personas adultas mayores con enfermedad en fase terminal desde la Bioética del cuidado.	Estrategias, técnicas, métodos de la medicina para el abordaje del final de vida. Estrategias, técnicas, métodos que se desprenden de la bioética del cuidado para el abordaje del final de vida.	Abordaje que realiza el profesional sanitario observado en su práctica del cuidado al final de vida de las personas adultas mayores con enfermedad en fase terminal desde la Bioética del cuidado.	Caracterización de los propósitos, técnicas, estrategias asumidas por el personal sanitario familia y o cuidadores en el abordaje y cuidado al final de la vida en personas adultas mayores con enfermedad en fase terminal. Tanto en planta física de hospital como en visita domiciliar.	Entrevista semiestructurada. Observación. Diálogo y estudio de casos. Dietarios
Pertinencia de una Propuesta de orientaciones básicas en el abordaje del cuidado al final de la vida desde la		Orientaciones básicas en el abordaje del cuidado al final de la vida desde la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase	Justificación de la propuesta de orientaciones básicas en el abordaje del cuidado al final de la vida desde la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase	

bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal.		terminal del servicio de medicina interna, dirigida al personal del Sistema de Salud Costarricense.	terminal del servicio de medicina interna, dirigida al personal del Sistema de Salud Costarricense	
---------------------------------------------------------------------------------------	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Fuente: Elaboración propia.

Estas categorías de análisis son la base para la recolección e interpretación de los datos, para esta tarea se utiliza el software Atlas. ti 23 para el cual se crean un listado de códigos que corresponden a las categorías y subcategorías tal y como se muestra en la tabla 4

*Tabla 4 Listado de Códigos para la codificación en Atlas. ti*

<b>Códigos</b>	<b>Categoría y subcategorías</b>
BCFV	Bioética del Cuidado al final de la vida
AIPF	Abordaje Integral a Paciente y Familia como unidad a cuidar
APIBMI	Abordaje Paliativo Integral Básico en todos los servicios, en Medicina I.
PFBC	Principios Fundamentales de Bioética del Cuidado
BCFVM	Bioética del Cuidado al Final de Vida y Multidisciplinariedad
APSAFV	Acciones del Personal de Salud en el Abordaje al Final de Vida
FPSAFV	Formación del Personal Sanitario en el Abordaje al Final de Vida
AAMEFT	Autonomía del Adulto Mayor con Enfermedad en Fase Terminal
ETOC	Ensañamiento Terapéutico y Objeción de Conciencia
CI	Consentimiento Informado
EFPO	Elementos Fundamentales de una Propuesta de Orientaciones
SAFV	Sugerencias para el Abordaje al Final Vida
FCP	Formación en Cuidados Paliativos
AET	Adecuación del Esfuerzo Terapéutico
CERM	Concepto y Experiencias con respecto a la muerte
SVVCV	Soporte Vital de Vida y Cansancio Vital
PFSPE	Papel de la Familia: Sentimientos, Pensamientos y Emociones.
CMPF	Comunicación médico-paciente-familia (conversaciones difíciles)
DFV	Dignidad al Final de Vida
ESDS	Enfermedad, Sufrimiento, Dolor y Soledad
DPFV	Deseos y Prioridades al Final de la Vida
CRHAFV	Contexto y Recurso Humano en Atención al Final de Vida
HS	Humanización de la Salud
PACFV	Propósitos del abordaje en el cuidado al final de vida
PEACFV	Procesos que evidencian el abordaje en el cuidado en el final de la vida

PACFV	Procesos Aplicados por los actores en el abordaje en el cuidado en el final de la vida en personas adultas mayores con enfermedad terminal.
-------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: Elaboración propia

*Nota: Codificación para las categorías y subcategorías en los documentos a analizar por el software Atlas. ti*

### **3.6. Técnicas e instrumentos para la recolección de la información**

Las técnicas y los instrumentos para la recolección de la información se seleccionaron considerando el enfoque de la investigación que, para este caso, es cualitativo tal como se describe en el apartado anterior. Se emplearon los descritos por Hernández (Hernández & Fernández, 2016, pág. 441) Se seleccionaron la observación, entrevistas semiestructuradas, análisis y estudio de casos y el registro por medio de dietarios. La observación en la práctica fue de vital importancia, se identifica el fenómeno, se recopilan datos de la experiencia vivencial del momento, considerando gestos, el lenguaje expresado, el contexto y las circunstancias del evento.

#### **3.6.1. Descripción de las técnicas de recolección.**

En breve se refiere a cada una de las técnicas e instrumentos de recolección de la información y al proceso de selección:

##### Análisis documental

Mediante esta técnica se analizan los documentos con el objetivo de encontrar datos, evidencias, correlaciones, teorías que fundamentan el objeto de estudio sobre el abordaje al final de la vida. Para el análisis se toma en cuenta la propuesta de Sandoval, citado por Bautista y cuyo desarrollo se realiza en cinco etapas. (Bautista N. (., 2011, págs. 161-162)

Primera etapa: Rastreo e inventario de los documentos existentes y disponibles: La mayoría de documentos se encontraron en el Instituto Borja de Bioética pues se trató con ello de dar respuesta al objetivo número uno de la investigación (*Determinar los postulados establecidos por Instituto Borja de Barcelona (IBB), referentes al significado del cuidado al final de la vida en personas adultas mayores en fase terminal según la bioética del cuidado*).



Segunda etapa: Clasificación de documentos en cuestión: En esta etapa se utiliza el criterio de orden de importancia de acuerdo al objeto de estudio.

Tercera etapa: Selección de acuerdo con la pertinencia hallada en los mismos: El IBB contiene una enorme cantidad de información sobre el tema. Esta etapa permite delimitar los documentos, teorías y libros que ofrecen información sobre las estrategias, metodologías sobre el abordaje al final de la vida en adultos mayores con enfermedad crónica en condición de finitud de vida. A esta selección se le nombró como los postulados del IBB sobre el objeto de estudio.

Cuarta etapa: Lectura en profundidad de los contenidos de los documentos, se extraen elementos de análisis: Esta etapa permitió delimitar contenidos, escribir y anotar elementos de análisis que dieran sustento a la propuesta de orientaciones para el abordaje al final de la vida. Algunos de estos documentos y libros fueron adquiridos por la investigadora por ser de vital importancia y lograr seleccionar textos, ideas, estrategias e incluso, subraya sobre ellos, para luego ser utilizados como fundamento de la propuesta.

Quinta etapa: Lectura cruzada y comparativa de los documentos: En esta etapa se logró cruzar información recibida durante los cursos de la maestría con el nuevo material adquirido en la etapa documental. Con el apoyo de la herramienta Atlas ti.9.1 y la creación de codificación abierta y creación de memos y citas se logró extraer los elementos comunes al objeto de estudio y rescatar hallazgos significativos de valoración, nuevos conocimientos desde el análisis documental.

#### Entrevista semiestructurada

Mediante esta técnica se obtiene información directa de los participantes seleccionados. Las preguntas se realizaron de acuerdo al nivel y pericia de los informantes. Se aplicó a cuatro tipos de informantes: especializados, personal sanitario, pacientes, familiares y/o cuidadores. Para los cuatro tipos de informantes la entrevista contiene 14 preguntas específicas para cada grupo y relacionadas con el objeto de estudio. Esta técnica permite agregar preguntas adicionales, pedir opinión, discutir casos, intercambiar puntos de vista, para complementar la información. El código utilizado para el análisis de las entrevistas será EIE\_#(Entrevista Informante especializado), EPS\_# (Entrevista Personal de Salud), EP\_# (Entrevista a Pacientes) y EFC\_# (Entrevista a Familia y/o cuidadores) Ver tabla # 4 y tabla# 5

Tabla 5 Sujetos participantes en la entrevista semiestructurada en España

<b>Entrevista Informantes Especializados</b>		
<b>EIE</b>	<b>Especialidad</b>	<b>Institución</b>
Dr. Alfredo Faustino Marcos Martínez	Doctor en filosofía por la Universidad de Barcelona	Catedrático Universidad de Valladolid.
Dra. Montserrat Esquerda Aresté	Doctora de Medicina, Pediatra, máster en Bioética y Derecho	Instituto Borja de Bioética Barcelona
Dr. Eduardo Bruera	Doctor oncólogo y especialista en cuidados paliativos.	MD Anderson Houston USA.
Dr. Joan Bertran Muñoz	Especialista en Medicina Interna	Instituto Borja de Bioética Barcelona
Dr. Francisco José Cambra	Especialista en Pediatría y Medicina Paliativa.	Hospital San Joan de Deu Barcelona
Dr Diego Gracia Guillén	Especialista en Psiquiatría y Bioética	Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid.
Dr. Wilson Astudillo Alarcon	Neurólogo y Medicina FAMILIAR	Paliativos son Fronteras
MSc. José Carlos Bermejo	Religioso de los Camilos, experto en humanización de la salud, duelo y Bioética	Centro Humanización de la Salud. Tres Cantos, Madrid
<b>Entrevista personal de salud</b>		
<b>EPS</b>	<b>Especialidad</b>	<b>Institución</b>
Dra. Nuria Bernaus Miquel	Oncogeriatra y Cuidados Paliativos	Hospital Pere Virgili Bcelona
Dra. María Jimena Aritzia	Especialista en Medicina Interna	Hospital Universitat de Barcelona
Dra. Lourdes Iglesias	Especialista en Geriatria y cuidados paliativos.	Hospital Centro Humanización de la Salud Madrid

Dra. Yolanda Romero	Psicóloga especialista en Bioética y Cuidados Paliativos	Hospital San Juan de Dios Granada
Dra. Patricia Romero	Trabajadora Social	Hospital Centro Humanización de la Salud Madrid
MSc. Xabier Azkotia	Especialista en Duelo, Cuidados Paliativos y Pastoral de la Salud	Hospital Centro Humanización de la Salud Madrid
Dra. María Pilar Serrano	Especialista en Medicina Interna	Hospital San Juan de Dios Zaragoza.
Personal de enfermería (2 varones y 6 mujeres)	Especialistas en Cuidados Paliativos	Hospital Pere Virgili y
<b>Entrevista realizada a pacientes</b>		
<b>EP</b>	<b>Características</b>	<b>Institución Sanitaria</b>
Pacientes (15)	La mayoría de pacientes son adultos mayores con enfermedad en fase terminal.	Hospital Pere Virgili
<b>Entrevista realizada a familia y/o cuidadores</b>		
<b>EFC</b>	<b>Características</b>	<b>Institución Sanitaria</b>
Familia y/o cuidadores (15)	Familia y/o cuidadores, pacientes citados en la casilla anterior	Hospital Pere Virgili

*Tabla #5 Sujetos participantes en la entrevista semiestructurada en Costa Rica*

<b>Entrevista Informantes Especializados</b>		
<b>EIE</b>	<b>Especialidad</b>	<b>Institución</b>
Dr. Celso Cruz Gómez	Psicólogo de Cuidados Paliativos	Centro de Cuidados Paliativos de CCSS - HSJD
Dr. Ronald Gutiérrez Cerdas	Bioeticista del HSJD	Departamento de Bioética CCSS - HSJD
Dr. Juan Ignacio Silesky	Especialista en Cuidados Intensivos HSJD	Jefatura de Cuidados Intensivos CCSS - HSJD

Dr. Alejandro Moya Álvarez	Especialista en Medicina de Emergencias	Hospital CIMA San José
Dra. Catalina Saint-Hilaire Arce	Especialista en Bioética y Cuidados Paliativos	Centro Nacional del Dolor Y Cuidados Paliativos CCSS.
Dra. Priscilla Mesén	Especialista en Medicina Paliativa	Jefatura de Medicina Paliativa del CCSS - HSJD
Dr. Fernando Morales Martínez	Especialista en Geriátría y Cuidados Paliativos	Decano de la Escuela de Medicina de la UCR y antiguo Director del Hospital Blanco Cervantes.
<b>Entrevista personal de salud</b>		
<b>EPS</b>	<b>Especialidad</b>	<b>Institución</b>
Dra. Karina Álvarez	Especialista en Medicina Interna	CCSS - HSJD
Dr. Marco Vinicio Alvarado	Especialista en Medicina Interna	CCSS - HSJD
Dr. Christian García Quirós	Especialista en Medicina Interna	CCSS - HSJD
Dr. Oscar Solano	Especialista en Medicina Interna	CCSS - HSJD
Dr. Mario Solórzano	Médico General	CCSS - HSJD
Dr. Fernando Morales	Especialista y Coordinador del equipo de MI	CCSS - HSJD
Personal de Enfermería (3)	Medicina Interna y en Cuidados Paliativos	CCSS – HSJD y San Vicente de Paul
Dra. Patricia Vargas	Psicóloga de Cuidados Paliativos	CCSS - HSJD
<b>Entrevista realizada a pacientes</b>		
<b>EP</b>	<b>Características</b>	<b>Institución Sanitaria</b>
Pacientes (8)	La mayoría de pacientes son adultos mayores con enfermedad en fase terminal.	CCSS - HSJD
<b>Entrevista realizada a familia y/o cuidadores</b>		

EFC	Características	Institución Sanitaria
Familia y/o cuidadores (8)	Familia y/o cuidadores, pacientes citados en la casilla anterior	CCSS - HSJD

Fuente: Elaboración propia

La aplicación de las entrevistas se realizó, en algunos casos, por vía electrónica por medio del sitio Google Drive Forms, en otros de manera presencial, en atención domiciliaria y/o en los centros de salud. Tanto la información de las entrevistas como las observaciones y análisis de casos se encuentran registrados en los dietarios organizados por semanas y clasificados en los anexos.

#### Registro por medio de Dietarios

Mediante este instrumento se recolectó una gran parte de la información que permitió el análisis del objeto de estudio de esta investigación. Se convirtió en la herramienta principal con la cual se logró rescatar de manera ordenada, experiencias, gestos, sentimientos, acontecimientos, visitas, reuniones, conferencias, exposiciones, elementos de gran valor para la construcción de argumentos y nuevo conocimiento. Así mismo permitió el análisis de los acontecimientos desde la bioética del cuidado por parte de la investigadora.

### **3.6.2 Validación de los instrumentos.**

La validación de los instrumentos se realizó considerando el juicio de especialistas en investigación, en este particular, lo realizaron los tutores del presente trabajo y el profesor a cargo de la Pasantía.

### **3.6.3 Análisis de la información.**

Para el análisis de datos de esta investigación se procedió a triangular y acomodar la información, utilizando las categorías y subcategorías de análisis enunciadas y organizadas según clasificación de informantes. Se utiliza la triangulación porque es la estrategia que permite utilizar diferentes fuentes y métodos de recolección. (Hernández & Fernández, 2016, pág. 505). En el proceso de observación, la investigadora interviene de manera pasiva y realiza análisis bioético de las mismas experiencias vivenciadas en la práctica. De aquí se desprenden apreciaciones, ideas, propuestas y orientaciones legítimas que ofrecen fundamento a la propuesta. La triangulación

permite comparar resultados y decidir su idoneidad con el objeto de estudio. (Gurdián, El paradigma cualitativo de la investigación socio-educativa, 2007)

El proceso de codificación de la información se realiza utilizando el software para el análisis cualitativo de los datos. Esta herramienta permite el análisis a través de códigos establecidos con el fin de señalar las tendencias que van apareciendo y lograr la interpretación de rangos con los que se obtiene la comprensión del objeto analizado por parte de la investigadora. Es importante aclarar que esta herramienta es un apoyo a la investigadora en el procesamiento de los datos, no puede analizar datos. Ese trabajo es del investigador. (Chernobilsky, 2006, págs. 239-273).

Las categorías y subcategorías de análisis permitieron a la investigadora organizar los datos e incorporar la reflexión crítica dentro del enfoque cualitativo fenomenológico del estudio. El ordenamiento de la información obtenida por las diferentes fuentes y el análisis desde la Bioética del Cuidado facilitó reconocer e identificar, procesos y fundamentos de una posible propuesta de orientaciones para el abordaje del final de vida desde la Bioética del Cuidado en adultos mayores con enfermedad crónica y/o terminal del servicio de Medicina Interna.

## Capítulo IV

### Análisis de resultados

En este capítulo se analizan e interpretan los resultados obtenidos en la investigación para la construcción de una propuesta de orientaciones básicas para el abordaje al final de vida desde la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de medicina interna en el sistema de salud costarricense.

Estos resultados se obtienen mediante la triangulación de las fuentes e instrumentos aplicados y se presentan a continuación seleccionados según categorías y subcategorías seleccionadas:

#### **4.1.1. Postulados establecidos por el Instituto Borja de Bioética y por los informantes especializados referentes al significado del cuidado al final de la vida en personas adultas mayores en fase terminal según la bioética del cuidado.**

El análisis documental de los postulados del IBB con respecto al objeto de estudio reveló una serie de fundamentos relacionados con las categorías y subcategorías del estudio que se resumen a continuación:

FPSAFV: Con respecto a la formación del personal sanitario se indica la importancia de asumir un abordaje paliativo que se convierta en una competencia básica para todos, en cualquier especialidad y desde toda posición de atención a las personas. Tener la capacidad de aliviar el dolor y el sufrimiento. Si la medicina se centra únicamente en reducir el dolor, no dará respuesta a las necesidades de las personas enfermas ni a las de su familia. Mas que curar se trata de cuidar.

BCFV: No solo cuidar el cuerpo se trata de cuidar el alma. El cuidado al otro es esencial, tiene un efecto y cura con gestos, palabras, caricias, está hecho de las virtudes del alma. Como elemento significativo hace énfasis en el cuidado generativo: como la posibilidad de articular la solicitud por el otro (donación responsabilidad) con una antropología de las capacidades (dar de mí-dar de sí). Desarrolla las 5 “c” del cuidado: Competencia, Confidencia, Compasión, Confianza y Conciencia.

Bases para una ética del cuidado: Atender, Dialogar, Responder y Personalizar.

*PEACFV\_4: ...la formación básica paliativa debe estar presente en todos los servicios de salud, es decir no es exclusiva del servicio específico de Medicina Paliativa. Se reafirma que, en el Servicio de Medicina Interna, el deterioro es más larvado y las crisis cuando se presentan, son más intensas.*

*CMPF\_6: Se afirma sobre la importancia de tomar en cuenta la ética narrativa y una comunicación asertiva médico-paciente-familia. El médico como el responsable de controlar el sufrimiento y no realizar diagnósticos innecesarios.*

*HSDH\_8: También indica sobre la necesidad de Humanizar la salud y atender la dimensión espiritual de pacientes y familiares.*

En el análisis documental y en las respuestas de los informante se distingue una trilogía fundamental:

- Acompañar: Compartir el pan, recorrer el camino juntos.
- Consolar: Aliviar una carga
- Confortar: Dar fuerzas o ánimo a una persona cansada que debe soportar un peso

Con respecto a la Bioética el IBB asume como principios básicos para el análisis de los dilemas la autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad. Son principios cuyo significado teórico convoca al cuidado.

Con respecto al manejo del concepto de muerte, dolor y sufrimiento, obstinación terapéutica consentimiento informado y humanización de la salud, tanto el IBB como la opinión de los informantes especializados, coinciden en los mismos criterios:

*CERM: se destaca la muerte como un momento de la vida, y la obligación de toda persona a lo largo de su vida de gestionarla autónoma y responsablemente si sus condiciones mentales se lo permiten. Cuando no es así, se debe actuar siempre en el mayor beneficio de la persona, evitando cualquier tipo de obstinación terapéutica con ellas.*

*CI\_6: El consentimiento informado es quizá el punto más sensible en los temas relativos al final de la vida, no por el tema de la información, sino por el del consentimiento. Al paciente hay que hacerle caso cuando dice que no quiere seguir con las técnicas de soporte vital, pero hay*



*que procurar que no lo haga por el peso que está suponiendo para los familiares que le cuidan. La sociedad debería tener medios para aliviar la presión de la familia y evitar que los pacientes lleguen a preferir la muerte antes de seguir siendo una carga para sus familiares.*

*DFV\_ 14: Una muerte digna es una muerte conforme a la dignidad de la persona. Esto implica un cuidado atento, de todas las dimensiones de la persona, hasta el final natural de su vida. La muerte digna es completamente incompatible con el homicidio que se produce siempre que una persona da muerte a otra. La deformación del concepto de muerte digna se da cuando se reduce la dignidad humana a pura autodeterminación. Esta reducción resulta de una concepción antropológica sesgada, que no tiene en cuenta los aspectos corporales y sociales del ser humano, la vulnerabilidad propia de su naturaleza animal y la mutua dependencia de las personas.*

*Los postulados para una muerte digna vienen dados por los mejores estándares de los cuidados paliativos integrales. Ya en Aristóteles leemos que la función de la medicina es curar y, cuando ya no es posible curar, cuidar.*

*La dignidad de la persona se respeta cuando se hace prevención del suicidio, en lugar de invitación al mismo, cuando la persona es atentamente cuidada y acompañada hasta el final de sus días y no empujada a la muerte. El paciente debe escoger quién le acompaña, dónde hacer su proceso de muerte y cómo será ese proceso. Es así como hace valer su dignidad. Si es él quien escoge quién, dónde y cómo... no importa el cuándo. El tiempo es una dimensión que en muerte digna no importa tanto, lo que importa es que el paciente esté cómodo, tranquilo, adecuado, bien acompañado. Si la dignidad es completa el tiempo no importa.*

*ESDS\_ 8: Si hay dolor o sufrimiento, no hay dignidad. No se trata de normalizarlos. La gran polémica ocurre cuando no se reconoce que la situación es paliativa, ¿qué personas están en necesidad de esos cuidados especiales? Cuando el paciente tiene síntomas no tratados que le crean dolor, angustia. Es importante informar al paciente y a su familia para poder acompañarle y planificar las decisiones. Se afirma que el sufrimiento del paciente y el de su familia es el factor al que hay que poner especial cuidado. No se trata solo de curar, se trata de cuidar para aliviar el sufrimiento.*

*Lla tarea pendiente en el quehacer médico al final de la vida de sus pacientes, no sólo es aliviar el dolor sino el sufrimiento. Indica que los médicos de tanto trabajar con el dolor lo ven como algo rutinario.*

El análisis permitió rescatar sobre las acciones del personal sanitario afirmaciones que indican la importancia de respetar la autonomía del paciente, en dejar que lleve su propio proceso, siendo el personal sanitario un guía y amigo:

*APSAFV\_5: La labor terapéutica del personal de salud puede realizarse de tal forma que permita al paciente ser protagonista de su propio proceso. De tal forma que el enfermo sea sujeto responsable y el médico un colaborador. El mejor profesional de la salud no es el que utiliza la tecnología más sofisticada para curar, sino el que pone todo su empeño en tender una mano amiga al paciente y luchar porque no se sienta solo (a). Es quien va más allá de los resultados clínicos y experimenta la debilidad de no saber si el paciente piensa, quiere o le preocupa algo y consecuente con esto es prudente para tomar decisiones. Es quien encuentra el tiempo necesario para hablar y tranquilizar a las familias. Toma en cuenta factores psicológicos, espirituales, económicos y emocionales.*

En las categoría y subcategorías que indican sobre cómo abordar el cuidado al final de la vida en personas adultas mayores con enfermedad en fase terminal se destacan los siguientes procesos:

*PEACFV\_4: el proceso de saber escuchar, de concientización y formación, el proceso que permite exigir una demanda de humanidad a la sociedad, a las instituciones médica y/o académicas, a la influencia biomédica, la farmacología, los laboratorios y la omnipresencia de la enfermedad que lo controla todo. Sobre el proceso de poner en práctica la empatía como elemento que debe convertirse en parte fundamental de la historia clínica, de las prioridades del hospital y de la universidad.*

*APIBMI\_10: El proceso que permite la práctica de los cuidados paliativos integrales en todos los servicios de salud.*

En cuanto a las observaciones sobre las acciones del personal de salud en el abordaje de final de vida se reafirma un cuidado atento y con las condiciones adecuadas en domiciliaria

(domicilio) y en planta física (hospital), así mismo, se trabaja desde múltiples dimensiones en ambos escenarios: diagnóstico, pronóstico, comorbilidades, tratamientos y efectos adversos.

*APSAFV\_5: Se atienden en planta los pacientes que están con enfermedad en fase terminal y que no cuentan con las condiciones idóneas para ser atendidos en final de vida. Es de vital importancia la estructura física para ofrecer confort y comodidad al paciente y a sus familiares. La mayoría de estos centros cuenta con diferentes espacios.*

Con respecto a las subcategorías relacionadas con la Humanización de la salud y la consideración de las diferentes dimensiones de desarrollo humano el análisis documental, los informantes y la observación con el criterio de la investigadora confirman los siguientes procesos:

*HSDH Física: Se toma en cuenta síntomas, el estado cognitivo, si tiene heridas, úlceras. Emocional: Se atiende ansiedad, depresión. Espiritual: Trascendencia, sentido de la vida, acompañamiento, guía espiritual. Social: familia, relaciones, rol, situación laboral. Económica: búsqueda de soporte en recursos, materiales necesarios. Práctica ABVD (alimentación, el aseo, baño, vestido, movilidad personal, sueño y descanso): Movilidad, traslados, cuidados. Final de vida: Proceso de muerte, asuntos pendientes, legado, duelo.*

*Una vez que se conoce el diagnóstico se organiza una planificación anticipada del cuidado desde estas dimensiones tomando en cuenta las características del paciente y su familia (género, edad, etnia, nivel cultural, entre otros)*

*DFV: De parte del personal médico y de enfermería se observa un trato de mucho respeto con sus pacientes y familiares. En todo momento se dirigen a ellos con afecto, constantes muestras de cariño, respetando su autonomía. Todos estos elementos se rescatan como positivos en bienestar de los pacientes y familiares, sin embargo, el análisis reafirma que no existe una sistematización ni evaluación específica de esta labor en el centro de salud. Queda a disposición de la entrega vocación y servicio del personal sanitario a cargo.*

Con respecto a las sugerencias para el abordaje al final de vida:

*SAFV\_2: Las voluntades anticipadas no son las únicas indicaciones que existen. Por ejemplo, los pacientes extranjeros tienen otros documentos: directrices avanzadas, orden de no resucitar, orden de no intubar, Polst (con abogado el paciente hace lista de qué quiere y qué no quiere).*

#### **4.1.2. Análisis del abordaje del servicio de medicina interna del HSJD con respecto al cuidado al final de la vida en pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal en relación con los principios de la Bioética del cuidado observados en la práctica.**

Es decir, las acciones observadas coinciden con los postulados del IBB y las indicaciones de los informantes especializados, sin embargo, en lo que se refiere a la observación propia del Servicio de Medicina Interna se destacan elementos que precisan atención y revelan la importancia de ofrecer orientaciones que permitan un abordaje al final de vida desde la Bioética del Cuidado.

*APIBMI\_10: El médico de Medicina Interna ha sido entrenado con la finalidad de salvar vidas a toda costa y no para administrar la muerte. Esto lleva a la aplicación lamentable de la distanasia y tiene como consecuencia que la toma de decisiones y el abordaje no sea siempre el correcto. Un aproximado de un 65% de pacientes que ingresan, fallecen y en su gran mayoría son adultos mayores con enfermedades crónicas, en algunos casos con carácter de enfermedad terminal. Se trata de decisiones sobre cuidados agresivos (intubaciones, inotrópicos y vasopresores, antibióticos de amplio espectro o si por el contrario el curso clínico de su enfermedad se encuentra irreversible y se debe pasar de un manejo agresivo terapéutico a un manejo de cuidado, de preocupación de otros aspectos como el dolor, sufrimiento, complicaciones propias de los tratamientos, adecuada comunicación con la familia.*

El análisis revela que existe una angustia de parte del personal sanitario con respecto al manejo de final de vida y a la toma de decisiones. Tiene que ver con las experiencias que enfrentan con sus propios miedos, sus conocimientos de evidencia científica sobre las enfermedades incurables, para ofrecer el mejor tratamiento posible evitando las maniobras fútiles.

*APIBMI\_9: b) Se refieren al acierto de realizar la investigación en el servicio de medicina interna pues es uno de los servicios que atiende de manera integral a gran cantidad de adultos mayores con enfermedades crítica que se enfrentan al final de vida. Los médicos, especialmente los médicos de medicina interna, deberíamos estar capacitados para ofrecer los cuidados necesarios en esta etapa final de la vida y conocer las herramientas que existen para respetar los derechos de nuestros pacientes.*

*BCFVM: paciente del servicio de medicina interna con parálisis cerebral, que ingresó hace 15 días pero que se complicó, su situación actual es crítica, se encuentra en estado terminal.*

*Se da soporte a sus padres y se indica el seguimiento con el equipo de cuidados paliativos. Este es un caso de esos en que no se tenía previsto final de vida, sin embargo, estos son los atenuantes que enfrenta el servicio de medicina interna. Se requiere de soporte interdisciplinario y de apoyo al personal médico para que logre acompañar el proceso en el abordaje del final de vida.*

*APSAFV\_2: suele suceder, en algunas ocasiones que cuando ingresa un paciente muy grave para el que la expectativa de vida es casi nula, ninguna especialidad desea hacerse cargo. Por el riesgo de muerte inmediata y porque éste aumentaría la estadística (dato que no es bien visto por la administración del hospital).*

*... cuando recibimos pacientes que tienen en su cuerpo grabado la frase: “Do not resuscitate”, esto no significa que no debemos tratar al paciente y eso tiene que ver con el abordaje al final de la vida. No es dejar abandonado al paciente. Esto requiere de otro tipo de tratamientos.*

También tiene que ver con la preocupación de porcentaje de muertes en el servicio. Esta preocupación es común en todos los servicios de medicina, no por la muerte per se, sino por imagen del servicio ante la administración del hospital y la sociedad. Como si la muerte no fuera un proceso natural, parte del ciclo vital.

*FCP\_14: Se reafirma falta de formación en cuidados paliativos integrales básicos. La formación recibida en la mayoría de médicos de este país no contempla el entrenamiento para atender el final de vida. Nos entrenan para curar y salvar vidas a toda costa.*

Visita en salones: Cada especialista tiene a cargo un número determinado de pacientes. Se atienden a nivel clínico todas las patologías que presentan los pacientes y si se requiere de un subespecialista, se solicita una interconsulta. Se atiende de manera integral. El especialista valora si el paciente se encuentra al final de su vida para referirlo a medicina paliativa y que pueda recibir el soporte, psicológico y espiritual.

El análisis confirma que no siempre es posible llegar a un acuerdo sobre el estado de terminalidad de un paciente, se observa que falta claridad en el concepto para tomar decisiones en bienestar de la situación real del paciente.

Visita General: Esta visita tiene dos fines básicos: Académico: para formar a los residentes internos y estudiantes, es propiamente de carácter formativo. Clínico: Discusión de un caso específico donde el equipo de médicos a cargo, da un diagnóstico y ofrece sugerencias sobre los procedimientos médicos que considera se debe realizar con ese paciente, se ponen de acuerdo y toman las decisiones. Antes de la visita se le indica al paciente que se le hará una visita general. En el acto se discute frente al paciente sobre su patología y posibles procedimientos recomendados. Aquí participan el equipo de especialistas, los residentes, internos y estudiantes, un aproximado de 20 personas en el salón. El análisis revela que la actividad es parte de la metodología utilizada por este centro de salud desde sus inicios y representa una fuente de retroalimentación y conocimiento

necesarios para buscar soluciones curativas. Sin embargo, in situ el manejo de la actividad por parte de la gran mayoría de personal médico carece de consideraciones más humanas con el paciente, faltan detalles como el saludo, sentarse al lado del paciente, solicitar su permiso para hacer referencia de su enfermedad con los demás colegas, explicarle en el momento de que se trata. Es un ambiente frío donde falta el calor humano, la humanización de la salud.

En Consulta Externa: En esta consulta se atienden diversas patologías: infecciosas, autoinmunes, sistémicas, metabólicas, entre otras. Se analizan factores de riesgo vascular, como hipertensión arterial. La gran mayoría de pacientes que se atienden son adultos mayores con múltiples patologías coincidentes, entre las que se encuentran las insuficiencias cardíacas, EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), diabetes o HTA; y de origen infeccioso.

En la atención a los pacientes el análisis evidenció de parte del médico, una práctica clínica cuidadosa, rigurosa, humana, trato amable, en un ambiente de familiaridad que ofrece confianza y seguridad al paciente. Un dato interesante es que los pacientes se muestran agradecidos con el trato que reciben de parte del médico. En el contexto afuera del consultorio: el pasillo saturado de pacientes, las sillas están repletas, no quedan campos libres, algunos de pie angustiados por la espera, se escuchan frases que revelan estrés y angustia, pasillos con colores fríos y tristes.

En Domiciliaria: Se cuenta con un equipo de Médico General, Enfermera y Psicóloga. Con respecto al abordaje se toma en cuenta: diagnóstico, pronóstico, comorbilidades, tratamientos, efectos adversos. En la parte física se toma en cuenta síntomas, el estado cognitivo, si tiene heridas, úlceras. En la emocional se atiende ansiedad y depresión. Social: Familia, relaciones, rol, situación laboral y económica. Espiritual: Trascendencia, sentido de vida, acompañamiento guía espiritual. Económica: Búsqueda de soporte en recursos materiales necesarios. No todas las familias cuentan con recursos básicos idóneos para atender al paciente en sus hogares. Sin embargo, hacen todo lo que esté a su alcance para proveerles el mayor confort posible. En este particular no se observa control de parte del Sistema de Salud para determinar si el domicilio tiene las condiciones idóneas que permitan un abordaje digno al final de vida.

Todas las semanas se atiende a los pacientes de forma programada, se visitan cada 4 o 5 semanas excepto que tengan alguna urgencia, y si hay emergencias se atiende mediante llamada telefónica o bien se traslada el equipo hasta la casa.

Con respecto a las subcategorías que indican sobre el abordaje integral a pacientes y familia como unidad a cuidar, tanto el análisis documental, la observación y en su mayoría los informantes indicaron:

*AIPF: No todas las familias cuentan con recursos básicos idóneos para atender al paciente. Sin embargo, se hace todo lo que esté al alcance para proveerles el mayor confort posible. Es de vital importancia el trabajo de seguimiento con la familia.*

En lo referente al trabajo observado por el personal sanitario, se reconoce el trabajo paliativo, sin embargo, se evidencia desconocimiento de este trabajo con el servicio de Medicina Interna. No se observan redes de comunicación entre ambos escenarios. Es conveniente considerar la creación de sistemas de información interconectados que permitan la toma de decisiones en común.

Según las entrevistas de informantes especializados y personal sanitario, registrado en los dietarios el 100% de la población encuestada manifestó la necesidad de contar con una guía de orientaciones desde la bioética del cuidado para el abordaje del final de vida, en adultos mayores con enfermedad crónica y/o terminal del Servicio de Medicina Interna.

#### **4.3 Proponer un modelo de orientaciones desde la bioética del cuidado para profesionales de la salud costarricense**

El análisis de los resultados de la investigación, develó el vacío de herramientas y orientaciones desde la Bioética del Cuidado para abordar el final de vida en el Servicio de Medicina Interna, ante este particular se hace necesario ofrecer una propuesta que sea material de apoyo para la toma de decisiones del equipo sanitario, cuidadores y familia.

De igual manera la propuesta responde al cuarto objetivo de la presente investigación: *“Proponer una guía con orientaciones básicas para el abordaje al final de vida desde la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de medicina interna en el sistema de salud costarricense según el modelo de los centros hospitalarios visitados en España, del servicio de medicina interna del HSJD de Costa Rica y los postulados del IBB”*.

La propuesta presenta los siguientes apartados y estructura:

- Presentación

- Tabla de Contenidos
- Justificación
- Objetivo General
- Principios de la Bioética del Cuidado
- I Capítulo: Abordaje al final de la vida: conceptos y definiciones
  - Objetivo: Ofrecer claridad, precisar y estandarizar términos de tal forma que sean utilizados siempre de manera correcta y evitar confusión tanto en la práctica clínica como en la sociedad en general
  - II Capítulo: Procesos en el abordaje del cuidado en el final de la vida
    - Objetivo: Describir los procesos que involucren un abordaje del cuidado al final de la vida por parte del personal sanitario, familia y cuidadores.
  - III Capítulo: Sugerencias pedagógicas para el desarrollo de los principios de la Bioética del Cuidado en el abordaje al final de la vida
    - Objetivo: Sugerir una herramienta pedagógica con ejemplos clínicos que permitan al equipo de salud de Medicina Interna la formación del personal.
  - IV Capítulo: Orientaciones Básicas para el abordaje del final de vida para el Servicio de Medicina Interna de la CCSS.
    - Objetivo: Ofrecer doce orientaciones básicas para el abordaje del final de vida en pacientes adultos mayores con enfermedad crónica y o terminal del Servicio de Medicina Interna de la CCSS
  - Bibliografía

### **Aspectos de validación:**

La propuesta fue sometida al proceso de validación por el criterio de juicio de expertos. Algunas de sus expresiones se detallan en la siguiente síntesis:

- Se sugiere dar seguimiento a la propuesta la estructura planteada para la misma es ventajosa y favorable.



- Retoma de manera muy positiva los principios propuestos por el Instituto Borja, que resultan de un gran interés en este momento, donde el principialismo de Beauchamp y Childress se está quedando corto, o, mejor dicho, descolocado de la realidad.

- El planteamiento teórico es impecable y el planteamiento práctico es completo, detallado, escalonado y correcto. Permite revisar en profundidad nuestra actividad. Los glosarios son muy útiles, siempre matizables, pero lo han de ser en función del contexto donde se usan.

- Se valora la parte práctica, ofrece ejemplos concretos de como introducir y realizar los distintos procedimientos. En este campo la descripción es completa.

- Se valora el contenido, de lectura fácil y muy bien coordinado en las diferentes secciones. Se capta lo esencial que debe tener el médico en el aspecto ético para manejar a los pacientes paliativos, pero que indudablemente repercute positivamente en todas las especialidades, para conseguir hacer una medicina más humana.
- Resalta la importancia del trabajo que señala la metodología de la práctica en tres partes, qué aplicar, cuándo aplicar y cómo aplicarlo.
- Excelente propuesta que sensibilizará en los servicios de Medicina Interna a una excelente atención en el marco de la ética del cuidado.

#### **Aspectos de oportunidad y mejora:**

- Fundamentar el papel del profesional de enfermería, pues es quien identifica las necesidades, las clasifica y brinda cuidados de acuerdo a los niveles interdependientes del paciente. Es por excelencia el responsable directo de los cuidados.
- Quizás necesitaría mayor profundidad en el apartado de espiritualidad y el de compasión, pero teniendo en cuenta el formato y las dimensiones de las tablas, se ajusta al contenido.
- Hacer conciencia sobre la obligación ética de sospechar la situación de final de vida, clarificar si está presente mediante el trabajo en el equipo y desde la fortaleza de ese diagnóstico compartido, considerar todas las acciones y procedimientos.
- Se sugiere un apartado de agradecimientos para indicar las instituciones y personas que permitieron el estudio y colaboraron con el resultado.

- Se indica la importancia de diferenciar sedación paliativa para control de síntomas que producen sufrimiento (curas, angustia, insomnio) y es reversible, de la sedación paliativa terminal o en la agonía cuando es esta la terapéutica ante un síntoma refractario y termina en la muerte.
- Se propone una actividad o conjunto de actividades (programa) para la capacitación del personal de salud en torno del tema tratado.
- Para la definición de Cuidados Paliativos, hay una definición por consenso del año 2020 que se usa más, se sugiere hacer el cambio.
- Se habla más de adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico, no sólo terapéutico.
- En cuanto a la parte de “obstinación terapéutica”, el término en Bioética es “Distanasia”. Tanto obstinación como ensañamiento o encarnizamiento no se utilizan, por la idea que puedan generar alrededor de la acción que de por sí no es correcta.
- Si se trata de una propuesta para el cambio de paradigma al servicio, se recomienda una sesión práctica de cómo dar malas noticias y comunicación asertiva.

### **Apreciaciones finales**

La bioética del cuidado implica la puesta en práctica de pequeñas acciones paliativas para el abordaje del final de vida, que sean pequeñas, no quiere decir, menos importantes. Quizá estas acciones sean las que hagan la diferencia para el proceso de humanizar la salud. Se trata de acompañar, consolar y confortar. Desde esta perspectiva se perfila el eje transversal de la propuesta de orientaciones producto de esta investigación. El resultado producto del análisis documental, de las observaciones realizadas en la pasantía, el aporte de los especialistas, personal sanitario, pacientes, familia y/o cuidadores fueron la materia prima que dio sustento y pertinencia a las orientaciones ofrecidas.

Cabe destacar algunas limitaciones que se presentaron en el desarrollo de la investigación:

Instrumentos: Con respecto a las entrevistas de informantes especializados se realizaron 14, algunos por vía electrónica con apoyo de la herramienta en línea google drive forms, otros en forma presencial. De manera que no hubo uniformidad en la aplicación del instrumento. En las entrevistas al personal sanitario ocurrió lo mismo, se realizaron 20 distribuidos en diferentes especialidades.

EL personal de enfermería del servicio de Medicina Interna del HSJD no participó de las encuestas, no se logró por el sistema de organización de dicho departamento. En las entrevistas a pacientes se realizaron 5 y a familia y/o cuidadores se realizaron 8. Por motivo de privacidad algunas de estas entrevistas fueron realizadas por personal sanitario de apoyo a la investigadora.

Observaciones de la práctica: Con respecto a la práctica realizada en los centros de salud de Barcelona, se presentó la limitación del idioma. La investigadora tuvo que hacer un esfuerzo para aprender algunas palabras en Catalán, sobre todo relacionadas con el argot médico.

## **CAPÍTULO V**

### **Conclusiones y Recomendaciones**

#### **5.1. Conclusiones**

En forma general se detallan algunas conclusiones derivadas del análisis bioético que realiza la investigadora y que de alguna forma responde a las interrogantes planteadas en el desarrollo del presente estudio:

Asumir un abordaje paliativo como competencia básica para todos implica no solo de aliviar el dolor, sino también el sufrimiento, la angustia. Se trata de dar fuerzas y ánimo a una persona cansada que debe soportar un peso. Que cuando el médico se acerque a la cama de un paciente, éste pueda sentir que es un amigo cercano que le curará si es posible y sino, le cuidará (concepto de amistad médico-paciente sin entrar en dependencias).

Comunicar la verdad cuando se trata de una mala noticia es una situación difícil en la práctica profesional. Esto tiene enormes consecuencias en la vivencia de la enfermedad de pacientes y reacción de los familiares. Desde la bioética es importante aclarar lo que se comprende por mala noticia: cualquier información que afecta negativamente las expectativas que tiene el paciente de sí mismo y su futuro. Esto conlleva una gran variedad de situaciones que en la mayoría de los casos implica un quiebre profundo y radical de lo que espera el paciente y su familia. Ante tales situaciones el profesional se enfrenta ante una serie de interrogantes: ¿Decir o no decir? ¿Cuánto decir? ¿Cómo decir una mala noticia? ¿Quién es responsable de comunicarla? ¿A quién

se le comunica? ¿Qué daño puede causar una noticia? ¿Cómo balancear verdad y esperanza? ¿Desean los pacientes saber la verdad? ¿Qué le ocurre al profesional al comunicar una mala noticia? ¿Se puede “proteger” al paciente y su familia del impacto de una mala noticia?

Un elemento indispensable es contar con el apoyo del equipo de especialistas, no se trata que todos tengan que estar de acuerdo en lo mismo, pero sí apoyarse y llegar a consensos a la hora de tomar decisiones complejas. Esto dará soporte al personal médico que también tiene su lucha interior y carga con un peso de responsabilidad sobre la vida de sus pacientes y la presión de los familiares. (Velar por la salud física y mental del personal sanitario).

Es tarea de la bioética inclinar su mirada hacia los conflictos y dilemas generados por las acciones realizadas por el personal médico en el abordaje del final de vida en los servicios de especialidades médicas. De manera específica en aquellos donde el porcentaje de muerte es mayor y donde la mayoría son pacientes adultos con alto grado de vulnerabilidad.

Como disciplina práctica, corresponde tomar decisiones que puedan considerarse moralmente correctas: Decisiones que implicarían cambios en la formación del personal médico, en la jurisprudencia y en la dirección administrativa de centros de salud. Estas decisiones tendrán que ver con hechos, valores y deberes y serán el resultado de la ponderación de un conjunto de factores donde cabe el aporte de la interdisciplinariedad, la autonomía del paciente, la participación de la familia y la responsabilidad del personal médico.

Cabe destacar que no todo el profesional de salud cuenta con un bagaje fuerte de inteligencias múltiples y que cada quien carga con su historia. Sin embargo, es loable y viable ejercitar el músculo de la empatía, la compasión, la utilización de un lenguaje más humano, pequeñas acciones que hacen la diferencia. La existencia de orientaciones, protocolos y lineamientos ofrecerá la oportunidad de practicar algunos hábitos y acciones, dará dirección y será faro en el abordaje al final de vida desde la bioética del cuidado.

## **5.2. Recomendaciones**

A las diferentes instancias involucradas en el cuidado de la salud, de manera específica, en el abordaje del final de vida:

A las Autoridades de la Caja Costarricense de Seguro Social:

- La propuesta de orientaciones, producto de la presente investigación, representa una herramienta de apoyo para el personal sanitario del Servicio de Medicina Interna en el abordaje del final de vida de los pacientes adultos mayores con enfermedades crónicas y/o en fase terminal, desde los principios de la Bioética del Cuidado.
- Valorar esta propuesta como estrategia de formación al personal sanitario y de acompañamiento a las familias de los pacientes de Medicina Interna que se encuentran en condición de final de vida.
- Asumir los principios de la Bioética del Cuidado para ser incluidos en el quehacer del cuidado en todos los servicios de especialidades médicas de manera específica en aquellos que atienden a pacientes en el final de vida.
- Determinar redes de comunicación que permitan la operacionalización de la propuesta no solamente en el servicio de Medicina Interna, sino también que sirva como modelo para otros servicios de especialidades médicas.

A la Jefatura del Servicio de Medicina Interna:

- Crear estrategias de divulgación y reflexión que permitan el análisis de la propuesta en su personal a cargo.
- Crear la metodología que permita la puesta en práctica de la propuesta de orientaciones en todos los escenarios de acción del Servicio de Medicina Interna.
- Considerar la posibilidad de presentar la propuesta como un producto del servicio de Medicina Interna para que sea validada por el Ministerio de Salud con la finalidad de convertirla en lineamientos oficiales de la CCSS.

Al profesional sanitario del Servicio de Medicina Interna:

- Estudiar la propuesta de orientaciones y realizar análisis en equipos de tal forma que permita asimilar el contenido aplicándolo a los diferentes casos clínicos propios de este servicio.
- Utilizar la propuesta como material de apoyo para la formación de residentes e internos del servicio.
- Poner en práctica la propuesta y compartir algunas de sus orientaciones con la familia de los pacientes que así lo requieran, sobre todo en las sugerencias pertinentes al accionar de la familia y/o cuidadores.

## Capítulo IV

### Referencias bibliográficas

- A., Q. (2009). Reseña de "Bioethics: Bridge to the Future" de Van Rensselaer Potter. *Sinéctica*, 1-5.
- Antillon, J. J. (1985). Conversaciones con Hipócrates: Historia de la Filosofía y de la Ciencia. *Geymonat Ludovico Editorial Crítica Barcelona*, Cap. 6 70-83.
- Aresté, D. M. (Martes de Mayo de 2023). Abordaje del final de vida. (M. Á. González, Entrevistador)
- Astudillo, M. (2003). *¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?* San Sebastián - España: Sociedad Vasca de cuidados paliativos Juan XXIII.
- Aurenque Stephan, D. (2022). *Animales enfermos: Filosofía como terapéutica*. Santiago de Chile: FCE primera edición pag. 239.
- Autores, F. d. (2022). Guías de ética en la Práctica Médica. *Ética en Cuidados Paliativos Madrid*, Vol 03.
- Barrantes, R. (2016). *Investigación: un camino al conocimiento, un enfoque cualitativo y cuantitativo*. San José, Costa Rica: EUNED .
- Bautista, N. (. (2011). *Proceso de la investigación cualitativa: epistemología, metodología y aplicaciones*. Colombia, Bogotá: El Manual Moderno.
- Bautista, N. P. (2011). *Proceso de la investigación cualitativa: epistemología, metodología y aplicaciones*. Colombia - Bogotá: El Manual Moderno pag. 20.
- C., S. (2003). The evolution of palliative care. *Pharos Alpha*, 66:4.
- Cassell, E. J. (1991). *La naturaleza del sufrimiento y los objetivos de la medicina*. Oxfordshire - Inglaterra: Universidad de Oxford.
- CCSS, J. D. (2019). Proyecto de fortalecimiento de la Prestación de Servicios de Salud. *Junta Directiva CCSS*, Art. N°8 sección N°9022.
- Dahl J, K. P. (2000). *Basic Ethical Principles in European and Law*. Barcelona - España: Institut Borja Bioética / Centre for Ethics. 2 vols.
- Dahl J, K. P. (2000). *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Law*. Barcelona - España: Institut Borja de Bioética / Centre for Ethic 2 vols.

- Francesc, T. (1998). Morir dignamente. *Bioética i debar N° 12 Sant Cugar del Valle. Barcelona - España*, 1-6.
- G., C. (2008). Ayudar a Morir. *Heath, Iona*, pp. 20-23.
- Gurdián, A. (2007). *El paradigma cualitativo de la investigación socio-educativa*. San José, Costa Rica: Coordinación Educativa y Cultural Centroamericana (CECC) y Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI). Recuperado de: .
- Gurdián, A. (2007). *El paradigma cualitativo de la investigación socio-educativa*. San José, Costa Rica: Coordinación Educativa y Cultural Centroamericana (CECC) y Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI). Recuperado de <http://web.ua.es/es/ice/documentos/recursos/materiales/el-paradigma-cualitativo-en-la-investigación-socio-educativa.pdf>.
- Hernández, R., & Fernández, C. y. (2016). *Metodología de la Investigación. (6 ed.)*. México: McGaw-Hill Interamericana.
- INEC. (2020). *Principales Resultados de la Encuesta Nacional de Hogares Pobreza por ingreso alcanzó un 26,2%*. San José, Costa Rica: INEC.
- J., P. A. (2014). *la enseñanza del humanismo*. España: Cátedra de Educación Médica 2da Ed. Fundación Lilly.
- Javier, D. L. (2021). *Aproximaciones éticas a la eutanasia*. Valencia - España: Ateneu Universitari Sant Pacia.
- Jiménez, D. G. (07 San José, Costa Rica de Marzo de 2022). Servicio de Oncología Médica. (M. Á. González, Entrevistador)
- Jones L. ., e. a. (2016). Development of a models for integrated care at the end of life in advenced dementia: A whole systems UK-widw approach. *Paliative Medicine*, 279.
- Juan, G. R. (2021). Sufrimiento. *Paliativos sin Fronteras*, Apr 9.
- Legislativa, A. (2018). *Proyecto de Ley sobre muerte digna y eutanasia Expediente 21383*. SAN José - Costa Rica: Asamblea Legislativa.
- Levinas, E. (2001). *Humanismo del otro hombre*. España: Editor: Siglo XXI de España Editores S.A.
- Lorda, S. (2008). Muerte digna en España. *Derecho & Salud, Vol 16*, 75-94.
- M. A. Vidal, L. M. (2006). In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *REvista Española del Dolor*, Vol 13 N°3.
- Mideplan. (2021). *Unidad de análisis prospectivo*. San José - Costa Rica: INEC.
- Nación, L. (Domingo de Abril de 2021). *Nación.com*. Obtenido de Nación.com: <https://www.nacion.com/el-pais/salud/caida-en-numero-de-hijos-por-mujer-se-adelanta->

12/NJIUZB5HOVDNBOSDEBAML5SSOA/story/#:~:text=No%20solo%20se%20registr%C3%B3%20el,las%20proyecciones%20de%20los%20dem%C3%B3grafos.

- Nación, P. E. (2019). *Informe Estado de la Nación 2019*. San José, Costa Rica: Servicios Gráficos AC.
- Pelluchon, C. (2015). *Elementos para una ética de la vulnerabilidad*. Colombia: Pontificia Universidad Javeriana.
- Rodríguez, G. G. (1999). *Metodología de la Investigación cualitativa. Cap. XI*. España: Aljibe Granada Cap.
- Sánchez, B. (2011). El derecho a morir dignamente en Andalucía. *Espacio y Tiempo Revista de Ciencias Humanas N° 25*, 177-178.
- Simón Lorda, P. I. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Calidad Asistencial*, 271-285.
- Torralba, F. (2002). MÓDULO I: Historia de la Bioética; propuesta de principios europeos de bioética. *Instituto Borja de Bioética Universitat Ramon Llull*, 1-6.
- Torralba, F. (2010). Hacia una antropología de la vulnerabilidad. *Forma Universidad Ramon Llull*, Vol 02.
- Vidal, M. A. (2006). In Memoriam Cicely Saunders, fundador de los Cuidados Paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, Vol.13 N°3.
- W, R. (1978). *Enciclopedia de Bioética*. Georgetown USA: Georgetown University.
- Wilson Astudillo et al. (2021). *Los valores del cuidado*. San Sebastián - España: Paliativos sin Fronteras Juan XXIII, 6-3D20016.



# ANEXOS

## Anexo N°1



UNIVERSIDAD NACIONAL – UNIVERSIDAD DE COSTA RICA



### MAGISTER BIOÉTICA

#### Entrevista para informantes Especializados:

Muchas gracias por aceptar participar como informante especializado en el desarrollo de esta investigación titulada: Bioética y el cuidado al final de la vida: un modelo de orientaciones desde la bioética del cuidado, dirigido a los profesionales de la salud costarricense.

Antes de empezar me parece prudente indicar que este proyecto investigativo tiene como fin el diseño de una propuesta con orientaciones básicas dirigida a los actores involucrados (personal de salud, pacientes, familiares, cuidadores), en el abordaje del cuidado al final de la vida en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de “Medicina Interna” para el sistema de salud costarricense.

Como antecedente es importante indicar que, en la actualidad, este servicio no cuenta con un protocolo que guíe y oriente al personal sanitario y ante la necesidad, esta investigación se avoca en atenderla brindando una propuesta de orientaciones.

El propósito de esta entrevista es darle la oportunidad de compartir sus opiniones, experiencias y percepciones acerca del tema. Siéntase en toda libertad de comentar y expresar acuerdos y desacuerdos, nuevas discusiones y debates con respecto al tema en cuestión.

Es muy importante recordarle que esto es un acto anónimo y sus respuestas tendrán **total confidencialidad**, debe ser llenado de manera individual.

Con sincero agradecimiento por su ayuda.  
María Ángeles Araya González

Iniciamos:

1. Dada su extensa experiencia y formación académica, ¿qué significa para usted: “El cuidado al final de la vida”?
2. ¿Qué argumentos han generado polémica sobre el significado de “Cuidado” “Eutanasia” y “Final de vida”?
3. Desde la Bioética del cuidado y de acuerdo a su experiencia, ¿cuáles son los postulados fundamentales que posibilitan el abordaje del cuidado al final de la vida en personas adultas mayores con enfermedad en fase terminal?

4. ¿Qué opinión le merecen las acciones que, en la actualidad, sigue el profesional de la salud en el abordaje del cuidado al final de la vida sobre todo en pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal?
5. ¿Cree que el personal sanitario está capacitado para abordar de manera digna el tema de la muerte desde la Bioética del cuidado?
6. ¿Cuál considera sería el principal aporte que podría dar la Bioética para la formación del personal sanitario en el tema?
7. ¿Qué piensa sobre la autogestión del Cuerpo-Vida- Muerte de la persona adulta mayor en etapa de enfermedad terminal?
8. ¿Según su opinión cómo se aplica hoy el soporte vital de vida en los pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal en la mayoría de centros de salud?
9. Dentro de las características propias de la cultura liberal y moderna ¿cómo piensa que podríamos paliar la despenalización de la asistencia al suicidio?
10. ¿Quién cree usted que tiene la última decisión en el momento de quitar, cambiar o colocar el soporte vital de vida? (Enseñamiento Terapéutico.)
11. Considerando la alta vulnerabilidad en este tipo de pacientes, ¿qué podría comentarnos sobre la doctrina del consentimiento informado?
12. ¿Qué elementos considera fundamentales en una propuesta de orientaciones básicas, dirigida al personal sanitario, para el abordaje del cuidado al final de la vida desde la Bioética del cuidado, en pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal?
13. Considera que todos los servicios de los centros hospitalarios deben contar con orientaciones básicas para el abordaje del tema o deben adjudicarlo solamente a cuidados paliativos.
14. Qué sugerencias daría usted a las jefaturas de los servicios de salud para el abordaje del cuidado al final de la vida en pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal

## AnexoNº2



UNIVERSIDAD NACIONAL – UNIVERSIDAD DE COSTA RICA



### MAGISTER BIOÉTICA COSTA RICA

#### Estimado (a) Personal Sanitario:

Muchas gracias por aceptar participar como informante en el desarrollo de esta investigación titulada: Bioética y final de vida: un modelo de orientaciones desde la bioética del cuidado, dirigido al personal sanitario costarricense.

Antes de empezar me parece prudente indicar que este proyecto investigativo tiene como fin el diseño de una propuesta con orientaciones básicas dirigida a los actores involucrados (personal de salud, pacientes, familiares, cuidadores), en el abordaje de la muerte digna en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de “Medicina Interna” para el sistema de salud costarricense.

Como antecedente es importante indicar que, en la actualidad, este servicio no cuenta con un protocolo que guíe y oriente al personal sanitario y ante la necesidad, esta investigación se avoca en atenderla brindando una propuesta de orientaciones.

El propósito de esta entrevista es darle la oportunidad de compartir sus opiniones, experiencias y percepciones acerca del tema. Siéntase en toda libertad de comentar y expresar acuerdos y desacuerdos, nuevas discusiones y debates con respecto al tema en cuestión.

Es muy importante recordarle que esto es un acto anónimo y sus respuestas tendrán **total confidencialidad**, debe ser llenado de manera individual.

Con sincero agradecimiento por su ayuda.  
María Ángeles Araya González

Instrucciones: Se solicita que anote una equis (x) en la respuesta que más se adecue a su estado actual, o escriba la respuesta que refleje su realidad o pensamiento.

1. Considere las variables que actualmente se definen:
  - a. Sexo \_\_\_\_\_
  - b. Edad de: 20 a 30 \_\_\_\_\_ 30 a 40 \_\_\_\_\_ 40 a 50 \_\_\_\_\_ 50 a 60 \_\_\_\_\_ Otro \_\_\_\_\_
  
2. Formación:
  - a. ¿Ha tenido alguna formación en cuidados paliativos?  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
  - b. Si su respuesta es positiva ¿en qué institución la recibió?  
\_\_\_\_\_

c. ¿Conoce el término: "Limitación del esfuerzo terapéutico"?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

d. ¿Ha tenido alguna formación en Bioética?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

e. ¿Qué comprendes por el término Bioética del cuidado?

---

---

---

3. Experiencias con respecto a la muerte

a. Con respecto a la muerte, ¿ha tenido alguna experiencia previa dentro del servicio sanitario al que pertenece?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

b. ¿La podría relatar?

---

---

---

---

---

c. ¿Qué es para usted cuidado al final de la vida?

---

---

---

d. ¿Qué actitud tiene ante una muerte inminente?

---

---

---

e. ¿Podría describir qué acciones realizaría para abordar el tema de la muerte en pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal?

---

---

---

---

f. ¿Cree que el personal de salud está capacitado para abordar de manera digna el tema de la muerte?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

g. ¿Según su opinión cómo se aplica hoy el soporte vital de vida en estos pacientes en la mayoría de centros de salud?

---

---

---

h. Si tuviera que cambiar algo con respecto al abordaje de la muerte digna en pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal, ¿qué propondría?

---

---

---

i. ¿Qué piensa de la utilización del soporte vital de vida dado la alta vulnerabilidad en estos pacientes?

---

---

---

---

j. ¿Qué piensa del consentimiento informado?

---

---

---

---

#### 4. Familia

a. ¿Qué papel juega la familia del paciente adulto mayor, con enfermedad en fase terminal?

---

---

---

---

b. ¿Cómo se aborda la comunicación con la familia sobre la realidad del paciente?

---

---

---

---

### AnexoNº3

**Estimado(a) paciente:**

**Gracias por participar de este cuestionario** sus respuestas tendrán *total confidencialidad*.

Con sincero agradecimiento por su ayuda.

María Ángeles Araya González

Instrucciones: Se solicita que anote una equis (x) en la respuesta que más se adecue a su estado actual, o escriba la respuesta que refleje su realidad o pensamiento.

5. Considere las variables que actualmente se definen:

c. Género \_\_\_\_\_

d. Edad de: 20 a 30 \_\_\_\_\_ 30 a 40 \_\_\_\_\_ 40 a 50 \_\_\_\_\_ 50 a 60 \_\_\_\_\_ Otro \_\_\_\_\_

6. Sobre el tema dignidad:

a. ¿Qué significa la dignidad para usted?

\_\_\_\_\_

b. ¿Qué le da dignidad a su vida ahora?

c. \_\_\_\_\_

d. ¿Qué situaciones no le permiten vivir su vida con dignidad?

e. \_\_\_\_\_

f. ¿Hay algo que una persona pueda decirle que le haga sentir mal?

\_\_\_\_\_

g. ¿Si necesita que sus hijos o familia le ayuden sentiría que se afecta su dignidad?

\_\_\_\_\_

a. ¿Qué le provoca mayor sufrimiento?

\_\_\_\_\_

b. ¿Se siente usted solo(a)?

\_\_\_\_\_

c. ¿Cuáles son sus deseos y prioridades en este momento?

\_\_\_\_\_

d. ¿Qué podría decir sobre su familia?

\_\_\_\_\_

7. Sobre el contexto y recurso humano que le atiende

a. ¿Qué le agrada de este lugar?

\_\_\_\_\_

b. ¿Cómo lo(a) tratan aquí?

\_\_\_\_\_

c. ¿Se siente usted seguro(a) en este lugar?

\_\_\_\_\_

d. ¿Cuál es su mayor molestia en este momento?

\_\_\_\_\_

## Anexo N°4



UNIVERSIDAD NACIONAL – UNIVERSIDAD DE COSTA RICA



### MAGISTER BIOÉTICA COSTA RICA

#### Estimado (a) familiar o cuidador:

Participa usted, en forma confidencial de un estudio encaminado a describir sobre la dignidad de las personas, especialmente cuando se encuentran afectadas de su salud. Este estudio pretende el diseño de una propuesta con orientaciones básicas dirigida a los actores involucrados en el abordaje del cuidado al final de la vida con fundamento en la bioética del cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal del servicio de medicina interna para el sistema de salud costarricense.

Es muy importante recordarle que esto es un acto anónimo y sus respuestas tendrán **total confidencialidad**, debe ser llenado de manera individual.

Con sincero agradecimiento por su ayuda.

Con sincero agradecimiento por su ayuda.  
María Ángeles Araya González

Instrucciones: Se solicita que anote una equis (x) en la respuesta que más se adecue a su estado actual, o escriba la respuesta que refleje su realidad o pensamiento.

I. Considere las variables que actualmente se definen:

- e. Género: a. Masculino \_\_\_\_\_ b. Femenino \_\_\_\_\_ c. Otro \_\_\_\_\_  
f. Edad de: 20 a 30 \_\_\_\_\_ 30 a 40 \_\_\_\_\_ 40 a 50 \_\_\_\_\_ 50 a 60 \_\_\_\_\_ 60 a 80 \_\_\_\_\_  
80 a 90 \_\_\_\_\_ 90 a 100 \_\_\_\_\_ 100 a 110 \_\_\_\_\_

II. Sobre el tema dignidad:

1. ¿Podría definir, con sus palabras, qué significa la dignidad humana para usted?

\_\_\_\_\_

2. ¿Qué cosas le dan o aportan dignidad a su vida en este momento?

\_\_\_\_\_

3. ¿Qué situaciones, en este momento, no le permiten vivir su Dignidad como persona?

\_\_\_\_\_

4. Qué situaciones atentan o amenazan la vivencia de su dignidad



---

---

II. Sobre el tema de la enfermedad, soledad y sufrimiento.

5. ¿Cómo se ha sentido (sentimientos, pensamientos y emociones) al estar afrontando la enfermedad de su familiar?

---

---

6. ¿Se siente usted solo(a) en este proceso de enfermedad de su familiar?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Otro: \_\_\_\_\_

7. ¿Cuáles son sus deseos y prioridades en este momento?

---

---

III. Sobre el contexto y recurso humano que atiende a su familiar

8. Considera que su familiar está bien atendido (a)

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Otro \_\_\_\_\_

9. Reconoce que se respeta y comprende a su familiar por la enfermedad que está afrontando?

---

---

10. ¿Considera que su familiar está seguro(a) en este lugar?

---

---

11. ¿Su familiar está bien cuidado?

---

---

12. ¿Cuál es su mayor molestia en este momento?

---

---

Y ya para finalizar:

13. ¿Qué es lo que más valora de la situación que está viviendo con su familiar?

---

---

14. ¿Puede pensar en algo positivo que haya pasado a raíz de esta enfermedad?

---

---

Muchas gracias por su colaboración

## AnexoNº5



UNIVERSIDAD NACIONAL – UNIVERSIDAD DE COSTA RICA



MAGISTER BIOÉTICA COSTA RICA

### VALIDACIÓN POR EL JUICIO DE EXPERTO

**Dirigido a especialistas en el área de Bioética, Medicina Paliativa y Medicina Interna, en relación con la propuesta de orientaciones básicas desde la bioética del cuidado en el abordaje del final de vida en pacientes adultos mayores con enfermedad en fase terminal dirigido al personal sanitario del Servicio de Medicina Interna HSJD Costa Rica**

Reciba un cordial saludo y agradecimiento de antemano por su valiosa colaboración con la aplicación de los criterios de validación a la propuesta de orientaciones.

Quien le remite el instrumento y un ejemplar de Modelo de Orientaciones desde la Bioética del Cuidado para profesionales de la salud costarricense se encuentran elaborando un estudio en la Maestría de Bioética de la Escuela de Filosofía de la universidad Nacional y de la Escuela de Medicina de la Universidad de Costa Rica.

La información aquí recolectada, será incluida de forma general en la realimentación de las orientaciones como aporte significativo al resultado final de la propuesta.

Es muy importante recordarle que esto es un acto anónimo y sus respuestas tendrán total confidencialidad, debe ser llenado de manera individual.

**Instrucciones:** Se solicita que anote una equis (x) en la respuesta que más se adecue a su juicio como experto en el área a evaluar y escriba las respuestas que reflejen su realidad o pensamiento.

Con sincero agradecimiento por su ayuda.

María Ángeles Araya González

¡Muchas gracias!

## Registro para el criterio de expertos

**Propuesta de orientaciones para el abordaje al final de vida desde la bioética del cuidado en adultos mayores con enfermedad terminal para el servicio de medicina interna del HSJD, CCSS.**

Aspectos generales a observar	3	2	1
1. Claridad en la presentación, justificación y objetivo general			
2. Los apartados presentados son suficientes para la propuesta de orientaciones			
3. La articulación secuencial de la propuesta es comprensible			
4. El lenguaje utilizado es pertinente para el público meta			
5. El fundamento bibliográfico responde a la exigencia de las orientaciones			
6. Observaciones de la parte introductoria:			
Aspectos Sobre los Principios de la Bioética del Cuidado	3	2	1
7. El título de la unidad es pertinente con el contenido correspondiente			
8. La introducción sobre los principios de la bioética del cuidado refleja claridad y comprensión			
9. El esquema responde a los principios fundamentales de la Bioética del cuidado			
10. El principio autonomía cumple con definición clara y contextualizada al servicio de MI			
11. El principio dignidad cumple con definición clara y contextualizada al servicio de MI			
12. El principio de integridad cumple con definición clara y contextualizada al servicio de MI			
13. El principio de vulnerabilidad cumple con definición clara y contextualizada al servicio de MI			
14. Observaciones con respecto a los Principios de la Bioética del Cuidado:			
Capítulo I Conceptos	3	2	1
15. Los términos utilizados son pertinentes de acuerdo al tema de la propuesta			
16. El concepto de cada termino está redactado con claridad			

17. El concepto de los términos cumple con las prescripciones médicas y científicas			
18. Los conceptos asumen el carácter de las declaraciones de las Organizaciones Internacionales de la Salud.			
19. Contienen fundamento bibliográfico			
20. Observaciones:			
<b>Capítulo II Procesos en el abordaje del cuidado en el final de la vida. Procedimientos indicados en el manejo de síntomas</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
21. El objetivo de este capítulo cumple con el contenido propuesto y se comprende con claridad.			
22. Los procedimientos indicados en el manejo de síntomas son pertinentes y suficientes.			
23. El tiempo indicado para cada procedimiento cumple con la especificidad del mismo.			
24. El método propuesto para realizar el procedimiento es congruente con acciones y actividades que promueven un abordaje de final de vida digno.			
25. Observaciones:			
<b>Procedimientos en la intervención de la familia y los cuidadores</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
26. Los procedimientos indicados en relación con el papel de la familia y o cuidadores son pertinentes y suficientes.			
27. El tiempo indicado para iniciar el procedimiento cumple con las necesidades del paciente.			
28. El método propuesto para realizar los procedimientos es congruente con acciones y actividades que promueven un abordaje de final de vida digno.			
29. Observaciones:			
<b>Procedimientos en el manejo del duelo</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
30. Los procedimientos indicados en relación con el papel de la familia y o cuidadores son pertinentes y suficientes.			
31. El tiempo indicado para iniciar el procedimiento cumple con los síntomas que se van presentando en el paciente con el avance de su enfermedad.			
32. El método propuesto para un adecuado manejo del duelo es congruente con acciones y actividades que promueven un abordaje de final de vida digno.			
33. Observaciones:			

<b>Procedimientos en el manejo paliativo desde medicina interna</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
34. Las preguntas utilizadas responden a la habilidad de comunicación de malas noticias			
35. La respuesta de cada una de las preguntas tiene fundamento en un trato humano y digno para el paciente y la familia			
36. Los elementos seleccionados como protocolo para dar malas noticias son coherentes, suficientes y pertinentes para abordar la finitud de la vida con humanidad y dignidad.			
37. Este protocolo es realizable para ser aplicado en el servicio de medicina interna			
38. Observaciones:			
<b>Procedimientos para abordar los aspectos psicológicos</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
39. Los tratamientos sugeridos son adecuados para el abordaje psicológico en el final de vida			
40. Las indicaciones sobre el momento adecuado para realizarlo, es pertinente con el desarrollo de complicaciones que podría presentar el paciente.			
41. Las medidas propuestas responden a los síntomas que presentan los pacientes en enfermedad terminal.			
42. Es factible realizar estos procedimientos en el servicio de medicina interna.			
Observaciones:			
<b>Procedimientos para abordar el aspecto espiritual</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
43. Los elementos seleccionados son suficientes y competentes para un abordaje espiritual en el final de vida.			
44. El tiempo y momentos propuestos para el abordaje de la espiritualidad son pertinentes con el proceso de final de vida.			
45. Los elementos desarrollados del proceso consideran las diferencias y aportan sustento espiritual que ofrezca alivio y paz al paciente y familia.			
46. Es viable este procedimiento en el servicio de medicina interna.			
Observaciones:			
<b>Procedimientos para la práctica de la Compasión</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

47. Los elementos seleccionados son suficientes y competentes para propiciar la compasión en el final de vida			
48. El tiempo y momento indicado es prudente para satisfacer la necesidad del paciente.			
49. El procedimiento señalado permite la práctica del derecho humano a ser cuidado con amor en uno de los momentos más trascendentales de la vida, la finitud.			
Observaciones:			
Capítulo III Sobre las sugerencias pedagógicas para el desarrollo de los Principios de la Bioética del Cuidado en el abordaje al final de vida.	3	2	1
En el principio de autonomía:			
50. Las habilidades a desarrollar coinciden con los postulados teóricos del principio de autonomía en el abordaje al final de vida.			
51. Las estrategias de mediación son pertinentes con el principio y permiten el análisis y la formación en el abordaje al final de la vida para los involucrados en este proceso (personal sanitario, familia y o cuidadores)			
52. Es prudente trabajar con preguntas generadoras para la evaluación del proceso.			
Observaciones:			
En el principio de dignidad:	3	2	1
53. Las habilidades a desarrollar coinciden con los postulados teóricos del principio de dignidad en el abordaje al final de vida.			
54. Las estrategias de mediación son pertinentes con el principio y permiten el análisis y la formación en el abordaje al final de la vida para los involucrados en este proceso (personal sanitario, familia y o cuidadores)			
55. Es prudente trabajar con preguntas generadoras en el desarrollo de este principio para la evaluación del proceso.			
Observaciones:			
En el principio de integridad:	3	2	1
56. Las habilidades a desarrollar coinciden con los postulados teóricos del principio de integridad en el abordaje al final de vida.			

57. Las estrategias de mediación son pertinentes con el principio de integridad y permiten el análisis y la formación en el abordaje al final de la vida para los involucrados en este proceso (personal sanitario, familia y o cuidadores)			
58. Es prudente trabajar con preguntas generadoras en el desarrollo de este principio para le evaluación del proceso.			
Observaciones:			
En el principio de vulnerabilidad:	3	2	1
59. Las habilidades a desarrollar coinciden con los postulados teóricos del principio de vulnerabilidad en el abordaje al final de vida.			
60. Las estrategias de mediación son pertinentes con el principio de vulnerabilidad y permiten el análisis y la formación en el abordaje al final de la vida para los involucrados en este proceso (personal sanitario, familia y o cuidadores)			
61. Es prudente trabajar con preguntas generadoras en el desarrollo de este principio para le evaluación del proceso.			
Observaciones:			
Capítulo IV Orientaciones Básicas para el abordaje del final de vida para el Servicio de Medicina Interna CCSS	3	2	1
62. Se observa la presencia de los principios de la bioética del cuidado en las orientaciones			
63. Las orientaciones son pertinentes con el abordaje al final de vida en el servicio de Medicina Interna.			
64. Se observan orientaciones claras para todos los involucrados en el cuidado al paciente.			
65. En las orientaciones aparecen indicaciones que cubren todo el proceso de la enfermedad (previo al final de vida, mientras transcurre el proceso y posterior al final de vida).			
Observaciones:			

1. ¿Qué aspectos recomendaría agregar a la propuesta de orientaciones para el abordaje al final de vida, para mejorarla?

---

---

---

---

---

---

2. ¿Qué oportunidades representa para el Servicio de Medicina Interna el aporte de la propuesta de orientaciones par el abordaje al final de vida?

---

---

---

---

---

---

3. ¿Por qué consideraría que esta propuesta representa una innovación en el Servicio de Medicina Interna?

---

---

---

---

¡Muchas Gracias!



AnexoNº6

## Documento Póliza para la pasantía

**AON GIL Y CARVAJAL, CORREDURIA DE SEGUROS,  
SOCIEDAD UNIPERSONAL, CON DOMICILIO SOCIAL EN MADRID, C/ROSARIO PINO,  
14-16 (28020-MADRID)**

### INFORMA:

Que la Asociación "PALIATIVOS SIN FRONTERAS", con C.I.F. nº G75000521 y domicilio en el C/ JUAN XXIII, 6 GALERIAS COMERCIALES-LOCAL 3D 20016 SAN SEBASTIAN DONOSTIA tiene contratada una póliza de Responsabilidad Civil y Accidentes con nº de póliza: 055- 0580000003 a través de esta Correduría con la Cía. MAPFRE, S.G.

Indemnización por invalidez permanente hasta **12.020,24€**

Indemnización por fallecimiento hasta **6.010,12 €**

Daños a terceros (responsabilidad civil) hasta un límite de **601.000 €** por siniestro y por anualidad para el conjunto de los siniestros (franquicia de 30,05 €).

Dicha póliza tiene efecto de 12/01/2023 y da cobertura a quince voluntarios entre los que está incluido:

**María de los Ángeles Araya González**

**203870891 Mujer Costa Rica 08/11/63**

**Y PARA QUE CONSTE A LOS EFECTOS QUE SEAN OPORTUNOS, SE EXPIDE EL PRESENTE DOCUMENTO EN MADRID, A OCHO DE MAYO DE DOS MIL VEINTITRES**



Aon Risk Solutions | Aon Affinity

Rosario Pino 14-16 | 28020 Madrid

t +34 902 114 611 | f +34 913 405 876 | [www.aon.es](http://www.aon.es)

Aon Gil y Carvajal S.A. Correduría de Seguros, Sociedad Unipersonal

Inscrita en el Rº Mercantil de Madrid, Hoja M-19857, Tomo 15321, Folio 133, N.I.F. A-28109247

Inscrita en el Registro Especial de Sociedades de Correduría de Seguros de la DGS con la clave J-107.

Capacidad financiera y Seguro de Responsabilidad Civil concertado según lo previsto en la Ley 26/2006, de 17 de Julio,

de mediación de seguros y reaseguros privados

## Anexo 7

### Cartas de tutores y solicitud de permiso para pasantía

Viernes 03 de marzo del 2023

Máster Sara Mora Ugalde

Presidenta

Comisión de Trabajos Finales de Graduación

Maestría en Bioética

UNA-UCR

Estimada señora:

Por este medio informo mi aceptación como tutor del Trabajo Final de Investigación Aplicada de la sustentante: María de los Ángeles Araya González, el cual se titula: "Bioética y muerte digna: Un modelo de buenas prácticas desde la Bioética del Cuidado, dirigido al Personal Sanitario Costarricense", a fin de continuar esta labor de acompañamiento académico-aplicada y concluirla satisfactoriamente junto a la estudiante y el resto del equipo.

Sin más, se despide atentamente,

---

Dr. Francesc Torralba Roselló

Director de la Catedra de Ética Aplicada de la Universidad Ramón Llull.

Signat digitalment per: TORRALBA  
ROSELLO FRANCESC - 46231424K  
Data i hora: 30/3/2023 16:43:36



Viernes 03 de marzo del 2023

Máster Sara Mora Ugalde

Presidenta

Comisión de Trabajos Finales de Graduación

Maestría en Bioética

UNA-UCR

Estimada señora:

Por este medio informo mi aceptación como tutor del Trabajo Final de Investigación Aplicada de la sustentante: María de los Ángeles Araya González, el cual se titula: "Bioética y muerte digna: Un modelo de lineamientos desde la Bioética del Cuidado, dirigido al Personal Sanitario Costarricense", a fin de continuar esta labor de acompañamiento académico-aplicada y concluirla satisfactoriamente junto a la estudiante y con el resto del equipo.

Sin más, se despide atentamente,

Dr. Olman Jara Cordero

Especialista en Medicina Interna

Hospital San Juan de Dios

Caja Costarricense del Seguro Social



HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS  
SECCIÓN DE MEDICINA  
SERVICIO DE MEDICINA INTERNA  
Ext:8695/410

HSJD-SM-M.I-42-2023  
11 de Abril 2023

Doctor  
Guillermo Rodríguez Angulo  
Jefe Servicio Medicina Interna

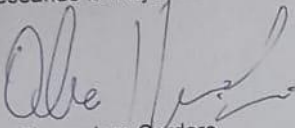
**ASUNTO:** BIOETICA Y MUERTE DIGNA: UN MODELO DE LINEAMIENTOS DESDE LA BIOETICA DEL CUIDADO DIRIGIDO AL PERSONAL SANITARIO COSTARRICENSE

Estimado Dr. Rodríguez:

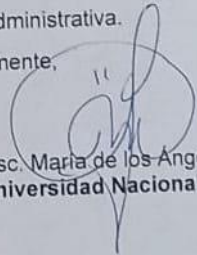
Un saludo cordial, en relación a la conversado sobre el trabajo de investigación: BIOETICA Y MUERTE DIGNA: UN MODELO DE LINEAMIENTOS DESDE LA BIOETICA DEL CUIDADO DIRIGIDO AL PERSONAL SANITARIO COSTARRICENSE, queremos informarle y solicitarle lo siguiente.

- 1.- Pedir su permiso y el de la dirección del hospital para realizar el trabajo
- 2.-La Master María de los Ángeles Araya González funcionara como la estudiante a realizar el trabajo
- 3.-El Dr. Olman Jara Cordero asistente especialista de Medicina Interna funcionario como el tutor del trabajo.
- 4.-La base del trabajo es investigación bibliográfica de los grupos médicos que están produciendo pensamiento en torno al tema, la reflexión de filósofos y teólogos modernos líderes de opinión en el tema de muerte digna.
- 5.-Se requerirá de un mínimo de entrevistas a familiares de pacientes y personal de salud.
- 7.-En todos sus aspectos el trabajo es de indole cualitativo-cuantitativo y de opinión de expertos
- 8.-Es un compromiso de la autora del trabajo elaborar un protocolo para el servicio de medicina interna que permita abordar el tema de muerte digna de nuestros pacientes.
- 9.-El trabajo se realizará en las camas donde el Dr. Jara este como asistente especialista y en caso de requerir entrevistas al personal médico las mismas se harán con los asistentes especialistas de medicina cuatro.

Deseando la mayor de las suertes en su gestión administrativa.

  
Dr. Olman Jara Cordero  
Médico Asistente Medicina Interna

Atentamente,

  
Msc. María de los Angeles Araya González  
Universidad Nacional

CC: Archivo

"La CAA es una"

## Anexo N°8

### Dietarios Pasantía 1



#### UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

#### Sistema de Estudios de Posgrado

#### Para optar por el Título de Magister en Bioética

**Investigadora: María Ángeles Araya González**

#### Dietario de la investigación

Inicié mi pasantía el jueves 04 de mayo en una primera reunión en el Instituto Borja de Bioética con el Dr. Francesc Torralba Roselló. Es Doctor en Filosofía, Teología, Pedagogía e Historia, Arqueología y Artes Cristianas. Profesor de la Universidad Ramón Llull Barcelona, España. Escritor y conferencista, participa en numerosos Congresos Internacionales. Director de la Catedra de Ética Aplicada de la Universidad Ramón Llull.

Es mi tutor para el trabajo que debo realizar en Barcelona – España.

#### Semana del 08 al 12 de mayo

<b>Día</b>	<b>Actividad</b>	<b>Retroalimentación</b>
<b>Lunes 08 de mayo</b>	Organización de trabajo información a profesores con la UCR y la UNA	Comunicación sobre el eje central de la investigación, recolección de bibliografía y entrevistas a informantes especializados.
<b>Martes 09 de mayo</b>	En la biblioteca del Instituto Borja	Recolección de información mediante biblioteca virtual: revistas, artículos y libros sobre el tema
<b>Miércoles 10 de mayo</b>	En la biblioteca de la Facultad de Psicología de la Universidad Ramón Llull. Reunión con Francesc. Revisión de las preguntas redactadas para los informantes especializados. El tutor ofrece algunas orientaciones específicas a	Recolección de información mediante biblioteca virtual: revistas, artículos y libros sobre el tema

	la especialidad de cada informante.	
<b>Jueves 11 de mayo</b>	Reunión con tutor Francesc Torralba y revisión de bibliografía en la Facultad de Teología de Catalunya	Dirección del tutor, recomendaciones sobre elaboración de entrevistas, contenido y sugerencia de informantes especializados
<b>Viernes 12 de mayo</b>	<p>Entrevista con la Dra. Montserrat Esquerda Aresté, Dra. en Medicina, Máster en Bioética y Derecho. Coordinadora del Instituto Borja de Bioética Hora. 9:00 a.m. en el Instituto Borja (La entrevista quedó grabada con el permiso del informante, para efectos de recolección de la información).</p> <p>Entrevista con el Dr. Joan Bertran Médico Paliativista. Director de la Revista Bioètica &amp; Debat Instituto Borja de Bioética 4:30 p.m. de manera virtual (La entrevista quedó grabada con el permiso del informante, para efectos de recolección de la información).</p>	<p>Entrevista semiestructurada que contempla información requerida como respuesta a cada uno de los objetivos de la investigación. Dato importante: necesidad de formación paliativa. Debe estar presente en todos los servicios de salud, es decir, no sólo corresponde al depto. de paliativos. Paliativos no es una especialidad...debería estar presente en todos los servicios: medicina interna, cardiología... etc.</p> <p>Entrevista semiestructurada que contempla información requerida como respuesta a cada uno de los objetivos de la investigación. Para el Dr. Bertran tres elementos fundamentales:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. No podemos cuidar sin tomar en cuenta la ética narrativa.</li> <li>2. Formación integral de personal de salud.</li> <li>3. Comunicación asertiva médico paciente- familia.</li> </ol>

Signat digitalment per: TORRALBA  
ROSELLO FRANCESC - 46231424K  
Data i hora: 13/5/2023 9:14:59



**UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

**Sistema de Estudios de Posgrado**

**Para optar por el Título de Magister en Bioética**

**Investigadora: María Ángeles Araya González**

**Dietario de la investigación**

**Semana del 15 al 19 de mayo**

<b>Día</b>	<b>Actividad</b>	<b>Retroalimentación</b>
<b>Lunes 15 de mayo</b>	Entrevista al Dr. Francisco José Cambra. Doctor en Medicina y Cirugía. Jefe del Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu Miembro del equipo docente e investigativo del Instituto Borja de Bioética.	Se destacan elementos importantes como resultado de la entrevista: 1. Los cuidados necesarios para adultos mayores con enfermedad terminal son higiene y alimentación. 2. Corresponde al médico controlar el sufrimiento y no realizar diagnósticos innecesarios 3. Atender la necesidad espiritual de pacientes y familiares.
<b>Martes 16 de mayo</b>	Triangulación de la información recibida en las entrevistas anteriores. Elaboración y redacción de la entrevista dirigida al Dr. Diego Gracia Guillén	Se inicia la codificación de respuestas de los informantes entrevistados hasta el momento. Existe coincidencia en algunas de las respuestas, sin embargo, aparecen elementos nuevos, que enriquecen el análisis.

		Se reciben sugerencias e indicaciones del tutor con respecto al contenido de la entrevista dirigida al Dr. Diego Gracia.
<b>Miércoles 17 de mayo</b>	Trabajo en la confección de hoja con la información y consentimiento informado para el personal de salud del Hospital Pere Virgili. Para los pacientes y sus familiares y o cuidadores.	El propósito de este documento es proveer a los participantes en esta investigación, una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes. La hoja contiene un resumen corto sobre el objeto de estudio y sobre los objetivos.
<b>Jueves 18 de mayo</b>	<p>Reunión con el Tutor Francesc Torralba.</p> <p>Participación del Simposio: Persona, Sociedad y Cuidado: Revalorizar el cuidado para humanizar la sociedad.</p> <p>Solemne investidura de Doctor Honoris Causa al Dr. Eduardo Bruera por su excelente trabajo en cuidados paliativos:</p> <p>Palabras y presentación del Dr. Bruera:  “Si no puedo salvarte la vida... Yo, como médico me quedo contigo...”</p> <p>Luego presentó ponencia el Dr. Alfredo F. Marcos, catedrático de Filosofía de la Universidad de Valladolid.</p> <p>Título: El valor absoluto de la dignidad de la persona humana</p>	<p>Dirección del tutor, recomendaciones sobre elaboración de entrevistas, contenido y sugerencia de informantes especializados. Con respecto a las apreciaciones de algunos informantes se sugiere modificar el título de la investigación agregando consideraciones bioéticas y muerte digna.</p> <p>Rescata el significado de dignidad humana desde los postulados de Aristóteles y Kant.</p> <p>Con respecto al cuidado expone tres principios:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pertenencia a la familia humana</li> <li>2. Incondicionalidad del cuidado.</li> </ol>



	<p>Ponencias de la tarde exposición de varios expertos: “Revalorizar el cuidado para humanizar la sociedad”</p>	<p>3.Principio 4D (Robert Spaemam) Cuenta la vida de cada persona como un todo.</p>
<p><b>Viernes 19 de mayo</b></p>	<p>Continúa el Simposio Primera ponencia de la mañana Título: “El valor esencial del cuidado en la historia de la humanidad. A cargo del Dr. Higinio Marín</p> <p>Segunda ponencia: Dr. Pierpaolo Donati: “La cura y las relaciones humanas”</p> <p>Jornada de la tarde: Ponencia del Dr. Francesc Torralba: “El liderazgo centrado en el cuidado</p>	<p>Coloca su atención en el término que ha llamado arqueología del cuidado desde dos puntos de vista: objetiva y subjetiva. Se trata de la virtud de la hospitalidad, acogida del peregrino, del caminante, asistirlo para que pueda seguir su camino. La caricia y la ternura: no dejar a nadie solo.</p> <p>El cuidado del otro como relación social: -Sentido relacional del cuidado. -Fundamento del cuidado. -Enseñanza del COVID</p> <p>Centra su ponencia en las características de un liderazgo cuyo centro es el cuidado: ético, cuidado y servicio. Menciona cinco rasgos fundamentales: 1.Insertidumbre 2.Volatilidad del sistema 3.Interdependencia 4.Hiperaceleración 5.Vulnerabilidad Conclusión: “Cuidar no es un lujo es un acto imprescindible...”</p>
<p><b>Sábado 20 de mayo</b></p>	<p>Primera ponencia: “Recuperar el sentido genuino del cuidado personal” a cargo de Luigina</p>	<p>Elementos que se pueden rescatar para la investigación:</p>

	<p>Mortari Catedrática de Filosofía y Epistemología. Universidad de Verona, Italia</p> <p>Segunda Ponencia a cargo de Agustín Domingo: El cuidado en la era digital</p>	<p>1. Recuerdo el cuidado a nosotros mismos.  2. No solo cuidar el cuerpo se trata de cuidar el alma.  3. El cuidado que das a otros tiene un efecto: cura con gestos, palabras, caricias.  4. El cuidado está hecho de las virtudes del alma.  5. El cuidado es esencial.</p> <p>Como elemento significativo hace énfasis en el cuidado generativo: como la posibilidad de articular la solicitud por el otro (donación responsable) con una antropología de las capacidades (dar de mí-dar de sí). Desarrolla las 5 "c" del cuidado: Competencia, Confidencia, Compasión, Confianza y Conciencia. Bases para una ética del cuidado: Atender, Dialogar, Responder y Personalizar.</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Signat digitalment per: TORRALBA  
ROSELLO FRANCESC - 46231424K  
Data i hora: 13/5/2023 9:14:59



## UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

### Sistema de Estudios de Posgrado

#### Para optar por el Título de Magister en Bioética

Investigadora: María Ángeles Araya González

### Dietario de la investigación

#### Semana del 22 al 26 de mayo

Día	Actividad	Retroalimentación
<b>Lunes 22 de mayo</b>	<p>Inicia la práctica en el Centro Hospitalario Pere Virgili a cargo de la Doctora Nuria Bernaus Médico Paliativista.</p> <p>En el Servicio de Medicina PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipo de Soporte.</p> <p>Este equipo es interdisciplinario conformado por: Dra. Nuria Bernaus, Javier Mallo enfermero, Alba Sandoval coordinadora de enfermería, Inma Martínez enfermera y Dayana Tabilo trabajadora social.</p> <p>Durante esta semana trabajaré junto a ello en atención domiciliaria.</p>	<p>Abordaje en la atención de los pacientes:</p> <p>El trabajo inicia a las 8:00 a.m. con reunión del equipo para organizar el trabajo de visita con los pacientes que se atenderán en ese día.</p> <p>Se preparan los medicamentos que corresponden según la terapia específica de cada uno. Se les llama por teléfono para confirmar visita. Se sale al campo de trabajo alrededor de las 10:00a.m.</p> <p>Se atendieron cinco pacientes:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Doña Antonia 97 años con cáncer de páncreas</li><li>2. Sor Pilar 89 años con demencia.</li><li>3. Amelia 101 años con insuficiencia cardiaca. Se aplica curación de llagas.</li><li>4. Pacientes nuevos: don Joaquín de 85 años y doña María Teresa 69 años, ambos con cáncer y en fase terminal.</li></ol>
<b>Martes 23 de mayo</b>	<p>Visita domiciliaria del día: Se visitan tres pacientes y un centro público de atención primaria</p>	<p>Este día el trabajo inicia a las 8:00 a.m. con la rutina de llamada a los pacientes que tienen pendiente la visita y otros que solicitan el servicio de acompañamiento paliativo al final</p>

		<p>de la vida. Casi siempre son los hijos o el conyugue que llama. Se definen las visitas y se preparan los medicamentos y lo que se requiere según cada caso.</p> <p>j. Se inicia con Mariane de 86 años, tiene insuficiencia cardiaca. Se le toma la presión, el oxígeno. Es una paciente de seguimiento. Pero ya se encuentra en la fase final. Se estabiliza emocionalmente a su familia que se muestra muy afectada y se busca aliviar el dolor.</p> <p>2. Nuevamente se visita a doña Antonia para ver como reaccionó al tratamiento que se le aplicó. Permanece dormida sin dolor, encaminada a su paso final de vida. Igual se prepara a su familia.</p> <p>3. Doña Silvia es una señora de 75 años con insuficiencia cardiaca, fibromialgia, efisema pulmonar y otros padecimientos. Primera vez que se le visita. Tiene mucho dolor, está enojada y pide con insistencia la eutanasia. El comité le rechazó su petición de eutanasia. "Lo que quiero es que me apaguen"</p> <p>El equipo dará soporte a su esposo y a ella para evitar el dolor y conseguir que se sienta mejor.</p> <p>Finalmente en el Centro de Atención Primaria la Dra. Bernaus ofrece una charla al equipo médico del centro sobre: Planificación anticipada del Cuidado.</p>
<b>Miércoles 24 de mayo</b>	<p>Visita domiciliaria del día: Se visitan tres pacientes para dar seguimiento porque ya han sido tratados en varias ocasiones.</p>	<p>El trabajo inicia a las 8:00 a.m. con la rutina de llamada a los pacientes para indicarles la hora de la visita y si tienen alguna indicación especial de salud. Se preparan los medicamentos</p>

		<p>de acuerdo a las patologías por atender según cada caso.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Doña Carmen de 99 años. Se le hace curación de llagas, está consciente y con buen ánimo. Se le da indicación a su cuidadora para los cuidados.</li> <li>2. Don Albert Azuin de 74 años con cáncer de esófago. Indica que tiene mucho dolor. Se atiende con cuidado y se sugiere cambiar el medicamento para aliviar sus molestias y que permanezca tranquilo. Se le da acompañamiento a su hija que lo cuida.</li> <li>3. Carmen Rosa de 67 años: Cáncer de colon y metástasis en los pulmones. Vive con dos hijos. Se encuentra animada y mucho mejor que la última visita.</li> </ol>
<p><b>Jueves 25 de mayo</b></p>	<p>Visita domiciliaria del día: Se visitan tres pacientes para dar seguimiento porque ya han sido tratados en varias ocasiones.</p>	<p>El trabajo inicia a las 8:00 a.m. con la rutina de llamada a los pacientes para indicarles la hora de la visita y si tienen alguna indicación especial de salud. Se preparan los medicamentos de acuerdo a las patologías por atender según cada caso.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Doña Silvia: Un caso muy difícil. Desea que le apliquen la eutanasia. Está enojada con la vida, no acepta su enfermedad, no quiere vivir y el esposo tampoco colabora. El equipo busca mejorar sus condiciones y quitar el dolor. Ellos solicitaron la eutanasia pero el comité encargado se las negó. Se sugiere ayuda de profesional en psiquiatría.</li> </ol>

		<p>2. Se visita de nuevo al señor Albert Azuin. Manifiesta dolor. Un dato interesante fue que cuando si hija se retiró, el señor se puso a llorar, sabe que se acerca la fecha de su partida y no quiere que su hija quede sola. El equipo le da contención y le acompaña en su dolor.</p> <p>3. Se visita a Julia de 87 años, tiene cáncer de pulmón. Está muy animada y le encantan las flores.</p>
<b>Viernes 26 de mayo</b>	<p>Reunión virtual a las 9:00 a.m. con Dr. Francisco Javier de la Torre Díaz.</p> <p>Como segunda actividad del día se realizan las visitas domiciliarias programadas.</p>	<p>En la reunión explico al Dr. Javier el objeto de estudio de la investigación. Se muestra muy interesado y desea colaborar desde su experiencia. Indica que considera un gran acierto la escogencia como campo de trabajo el servicio de medicina interna. Ofrece colaborar respondiendo la entrevista y abrir espacio para que la investigadora conozca y participe en Madrid del trabajo que realiza José Carlos Bermejo en cuidados paliativos.</p> <p>De igual manera se realizan las llamadas para confirmar la visita y se preparan los medicamentos que corresponden.</p> <p>1. Primera visita es a la señora Cayetana de 95 años, ella tiene deterioro cognitivo y se encuentra muy bien. Se explica a la familia que por su condición estable y con notable mejoría se da de alta.</p> <p>2. Se da seguimiento al señor Joaquín Itar, que se visitó el</p>

		<p>día lunes y se encuentra estable. El equipo habla con la hija sobre el avance de la enfermedad. Ella está muy ubicada sobre la condición de su padre. Pregunta sobre el tiempo de vida que le queda. Se asume la condición con mucha naturalidad y calma.</p> <ol style="list-style-type: none"><li>3. Antonia Rollé de 73 años, una visita de rutina, se encuentra mejor.</li><li>4. Se visita a María de 96 y Norma de 88, a las dos se les da de alta porque se encuentran muy estables y se han recuperado. Sus familiares y cuidadores están pendientes y preparados.</li></ol> <p>A estos pacientes que se les da de alta, se refieren a la consulta de atención primaria para que este centro de salud continúe atendiéndolos.</p>
--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Signat digitalment per: TORRALBA  
ROSELLO FRANCESC - 46231424K  
Data i hora: 13/5/2023 9:14:59



## UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

### Sistema de Estudios de Posgrado

#### Para optar por el Título de Magister en Bioética

Investigadora: María Ángeles Araya González

### Dietario de la investigación

#### Semana del 29 de mayo al 02 de junio

Día	Actividad	Retroalimentación
Lunes 29 de mayo	<p>Inicia la práctica en planta en el cuarto piso del Hospital en el Servicio Geriátrico.</p> <p>Recurso físico y humano del servicio:</p> <p>La planta cuenta con dos alas de habitaciones. Una de ellas con 16 cuartos doble cama. La otra ala cuenta con 11 aposentos individuales.</p> <p>Oficina para médicos y personal de enfermería. El control de enfermería donde se registran ingresos, egresos y aplicación de medicamentos.</p> <p>Un comedor para que los pacientes puedan disfrutar con sus familiares de alimentos y meriendas cuando están en condiciones de hacerlo.</p> <p>Un aposento pequeño con mesa, refrigerador, cocina por si los familiares necesitan refrigerar la comida que han</p>	<p>Abordaje en la atención de los pacientes:</p> <p>El trabajo inicia a las 8:00 a.m. con reunión del equipo de médicos para organizar el trabajo de visita con los pacientes que se encuentran internados. Comentan sobre la situación de cada paciente y sobre las reacciones de sus familias. Indican que la familia suele buscar abrigo y consuelo en el personal médico. De ahí la importancia de la comunicación y saber utilizar un lenguaje adecuado y prudente. No se trata de dar esperanza a nadie, simplemente acompañar en el sufrimiento y evitar el dolor. Las actitudes y reacciones de la familia son diferentes en cada caso. Es impredecible.</p> <p>El médico hace lectura de las indicaciones sobre el estado de los pacientes durante la noche anterior. Si hay alguna baja se procede a llamar a su familia para ofrecer las condolencias.</p>



	<p>traído o medicamentos especiales que requieran de mayor cuidado.</p> <p>Estos aposentos funcionan también como espacios donde los médicos se retiran en privado a hablar con la familia, sobre todo cuando llega el final de la vida y es fundamental tener una comunicación asertiva y más cercana.</p> <p>Además, cuenta con una terraza debidamente equipada con mesas sillones, vista al mar, adornada con ambientes muy agradables para que los pacientes disfruten en los momentos en que su estado se los permite. También lo pueden utilizar sus familiares.</p> <p>El equipo humano: el Dr. Hugo Badani y la Dra. Cristina Llaneta.</p> <p>Dos enfermeras, Lorena y Lucía Almazan. Cada una de ellas atiende un ala específica. Se turnan por semana. La secretaria Ana y el equipo de limpieza.</p>	<p>La mayoría de estos pacientes son oncológicos con enfermedades en fase terminal.</p> <p>Para hoy no tienen pacientes que dar de alta. Algunos están mejor otros no tanto.</p> <p>Para que regresen a casa se toman en cuenta dos factores:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Que ellos den su consentimiento de querer morir en casa.</li> <li>b. Que las condiciones en casa se presten para tal efecto.</li> </ol> <p>Un dato interesante: Los pacientes de las familias de más dinero suelen morir en sus casas.</p> <p>Cada médico por aparte escribe en su ordenador las indicaciones de sus pacientes.</p> <p>En las visitas acompaño al Dr. Hugo Badani.</p> <p>Casos y visitas del día:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Manuel Orellana 73 años. NSCLC estadio IVB con afectación a nivel SNC (múltiple) y carcinomatosis leptomeníngea, con deterioro neurológico y funcional importante. Don Manuel se encuentra muy mal. El Dr. llama por aparte a su esposa y sus dos hijos y explica que lo que se puede hacer es evitar el dolor y sufrimiento. Sugiere la sedación paliativa, con lo que la familia está de acuerdo, no quieren verle sufrir. El médico les sugiere que le continúen hablando de lo que a él le gustaba hacer, de los momentos que disfrutaron en paseos o encuentros. Eso será favorable para él.</li> <li>La familia queda muy tranquila.</li> <li>2. Nieri Huaman (Peruana): Tiene 55 años con un Sarcoma periosternal + M1 pulmonares + cutáneas. Se encuentra</li> </ol>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>deteriorada por la enfermedad, con mucho dolor, se le aplica medicamentos para evitar el dolor, pero ya la enfermedad la consume. Ella expresa que quiere irse para su país a morir con su madre y su hijo. Su esposo que la acompaña también quiere lo mismo. El Dr. les explica que eso es imposible en el estado en que se encuentra. Este es un caso de análisis para la bioética: situación de migrantes en el mes de febrero de este año buscando mejores oportunidades y les toca vivir el final de la vida lejos de los suyos, sin recursos económicos y en un país desconocido.</p> <p>“¿Nieri qué desea?, ella contesta: “quiero irme sin dolor, quiero irme dormida... pero con los míos... en mi pueblo”</p> <p>3. María Consuelo: Religiosa de 81 años. Cáncer de endometrio y obstrucción intestinal. Tiene dolor y se le aplica medicamento para aliviarla. En sala aparte se habla con su hermana para explicarle que no se encuentra bien y que habrá que tomar la decisión con ella de aplicar la sedación paliativa para evitar sufrimiento por el avance de la enfermedad. La paciente está de acuerdo y su familia también.</p> <p>4. Raquel González: Tiene 50 años. NEO mama, M1 óseas múltiples. Se encuentra mucho mejor. Está sonriendo y solicita permiso para ir a la terraza.</p> <p>5. Enric Ferré: 61 años. Neoplasia maligna pulmón con M1 vertebrales + compresión medular.</p> <p>En medio de su afección se encuentra estable. Sin embargo, el hijo se queja porque indica que durante el fin de semana no le movilizaron correctamente. El médico anota el dato para presentar informe. Una vez que lo</p>
--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>revisa le pide a su hijo hablar aparte y le indica que está más agotado y que está empeorando que debe prepararse, su padre se encuentra en el final de su vida y lo que se quiere es que esté confortable sin sufrir.</p> <p>6. Ester Sanagustín: 65 años. Con ADK de colon, recidiva peritoneal y múltiples ingresos por infecciones y por colecciones abdominales.</p> <p>Se encuentra estable. Su familia no está con ella. Se refiere a trabajadora social.</p>
<b>Martes 30 de mayo</b>	<p>Se pasa visita a los pacientes. Los que están más graves se ubican en el ala de habitación individual.</p>	<p>1. Francis Ochoa: Tiene 45 años con Glioblastoma Esta estable. Pide permiso para salir dos horas a visitar a su nieto. Es una visita muy especial y sus condiciones lo permiten. Se le otorga el permiso.</p> <p>2. Teresa Ara: Tiene 56 años con un ADK endometrio EIV + metástasis pulmonar, hepáticas, adenopatías, supra e infradiafragmáticas para rehabilitación funcional. A pesar de su complicación se encuentra muy animada y se le concedió el deseo de salir a la terraza con su familia. Esto la animó y se encuentra tranquila.</p> <p>3. María Consuelo amaneció muy mal, se toma la decisión de pasarla a cama individual. Sus hermanas están muy afectadas y se refieren con la psicóloga para que les atienda.</p> <p>Lasha Kapanazde: 36 años Adenocarcinoma de recto estadio IV (hepáticas), con deterioro clínico. Compresión medular T11. Este es un caso de un paciente muy joven, su madre lo cuida. Se mantiene en habitación individual. De momento se le da tratamiento para evitar el dolor y quien más apoyo necesita es su madre.</p>

		<p>Se le ofrece acompañamiento psicológico y espiritual.</p> <p>4. Javier Maristany: 49 años, con Glioblastoma. Se encuentra estable y su hermano es quien lo cuida. Su madre se encuentra muy afectada y es atendida por el equipo de enfermería.</p> <p>En medio de la rutina de visita, el hijo de don Manuel avisa que su padre ha dejado de respirar y el Dr. Hugo se acerca y confirma su muerte. En ese momento se ofrece apoyo incondicional a la familia. Un dato importante es que el cuerpo del paciente se trata con muchísimo respeto.</p>
<b>Miércoles 31 de mayo</b>	Se pasa visita a los pacientes.	<p>La paciente Neiri fallece en horas de la mañana y por medio de Trabajo Social se logra colaborar con el esposo para incinerar el cuerpo y que pueda llevarla a Perú y realizar las honras fúnebres con su familia.</p> <p>El caso de Joan de 76 años, sufre de un aneurisma, fue operado y se ingresa al Pere Virgili dos meses después de su operación. Vive una situación difícil con su familia, no lo visitan ni lo cuidan, no hay forma de contactarles. Sus amigos, excompañeros de trabajo son los que le atienden y lo cuidan.</p>
<b>Jueves 01 de junio</b>	Reunión del equipo médico con el personal de enfermería, trabajo social y psicología.	<p>Se confirma el fallecimiento del señor Enric y de la religiosa María Consuelo. Se procede con apoyo espiritual y moral para su familia.</p> <p>Una vez que se ha analizado cada caso de los pacientes internados y realizado indicaciones de medicamentos. Se reúne el equipo para recibir formación a cargo de personal especializado. Un tipo de contención y apoyo al personal de salud.</p>

		<p>En caso de alguna emergencia mientras se realiza la actividad formativa, hay personal suplente a cargo.</p> <p>Una vez finalizada la reunión se continúa con las visitas y análisis de cada paciente. Es importante indicar que falta tiempo para atender a la familia con dedicación.</p> <p>Se atiende a Montserrat Antish 97 años con fibrosis pulmonar. Su hija Mónica está con ella, la cuida muy bien. Sus otros hijos la visitan, está muy acompañada Se encuentra estable. Es muy curioso, en la visita está sonriente, tranquila, sin dolor, amada, cuidada y sin embargo se dirige al doctor y dice: “No habrá una inyección para que yo medio desaparezca y sonrío...”</p>
<p><b>Viernes 02 de junio</b></p>	<p>Reunión del equipo médico con el personal de enfermería, trabajo social y psicología.</p>	<p>1. Albert Salas de 66 años con cáncer de pulmón. Su esposa lo cuida muy bien. Está en habitación compartida. Está con medicamento para el dolor. Su tumor está en grado tres. Manifiesta mucho temor y ansiedad.</p> <p>El médico se reúne con su esposa y explica que el paciente no se puede quedar con la responsabilidad de su enfermedad y es probable que eso le esté ocurriendo. Es necesario hablarle y liberarlo de eso para que esté tranquilo.</p> <p>2. Elena de 38 años con cáncer de páncreas en grado cuatro. Ya ha pasado por todas las líneas de tratamiento y la enfermedad sigue avanzando. Se busca aliviar el dolor. Le acompaña su esposo. Tiene dos hijos de siete y diez años. Ellos están con apoyo psicológico.</p> <p><b>Al finalizar la semana se rescatan elementos importantes como retroalimentación para este trabajo:</b></p> <p>Se observa un acompañamiento cercano, holístico y antropológico. Se atiende al paciente en su integralidad:</p>

		<p>-Física: evitar el sufrimiento</p> <p>-Mental: acompañamiento</p> <p>-Espiritual: se busca acompañamiento del líder espiritual según cada caso (visita del capellán o religiosos)</p> <p>-Económico: Si fuera necesario en convenio con el ayuntamiento.</p> <p>-Socio-familiar: Se busca buena relación y estrechar vínculos.</p> <p>De parte del personal médico y de enfermería se observa un trato de mucho respeto con sus pacientes y familiares. En todo momento se dirigen a ellos con afecto, constantes muestras de cariño, respetando su autonomía.</p> <p>Uno de los bancos más importantes de Catalunya ofrece ayuda a paliativos como parte de su proyección social. Ayuda en: Mejoramiento de recurso físico. Pago de profesionales en estadística psicología y trabajo social.</p> <p>Todos estos elementos se rescatan como positivos en bienestar de los pacientes y familiares, sin embargo, solicité algún documento escrito sobre esta dinámica que se realiza cada día en el centro hospitalario y no hay nada escrito. No existe una sistematización ni evaluación. Queda a disposición de la entrega vocación y servicio del personal sanitario a cargo.</p>
--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Signat digitalment per: TORRALBA  
ROSELLO FRANCESC - 46231424K  
Data i hora: 13/5/2023 9:14:59



**UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

**Sistema de Estudios de Posgrado**

**Para optar por el Título de Magister en Bioética**

**Investigadora: María Ángeles Araya González**

**Dietario de la investigación**

**Semana del 05 al 09 de junio**

<b>Día</b>	<b>Actividad</b>	<b>Retroalimentación</b>
<b>Lunes 05 de junio</b>	<p>Reunión y entrevista con el Dr. Wilson Astudillo, presidente de Paliativos Sin Fronteras.</p> <p>La reunión se realiza en la Comunidad Autónoma País Vasco en San Sebastián</p>	<p>Algunas consideraciones importantes que menciona el Dr. Wilson con respecto al tema de la investigación:</p> <p>-Las actitudes de abordaje de la muerte y el cuidado de pacientes en enfermedad terminal o de los moribundos, no son intemporales o universales. Indica que están relacionadas con factores sociales, históricos, culturales, económicos que condicionan las percepciones y creencias frente a la tarea de cuidado de la enfermedad y la muerte y sobre todo la respuesta de los tres actores que intervienen en este proceso: paciente, familia y equipo sanitario.</p> <p>Hace especial mención del paciente como principal protagonista de quién es fundamental conocer sus deseos, preferencias, temores, sistema de creencias.</p> <p>Con respecto al personal sanitario se refiere a las experiencias que enfrentan con sus propios miedos, sus conocimientos de evidencia científica sobre las enfermedades incurables, para ofrecer el mejor tratamiento posible evitando las maniobras fútiles.</p>

		<p>Elemento clave: la sensibilidad de los profesionales ante los problemas y temores de sus pacientes. Esto les permite anticiparse y responder más efectivamente a su sufrimiento y al de su familia.</p> <p>Con respecto al centro de atención que interesa a esta investigación indica que, de forma general la enfermedad terminal oncológica tiene una evolución paulatina con pocas crisis, mientras en las no oncológicas, que puede ser el caso de medicina interna, el deterioro es más larvado y las crisis cuando se presentan, son más intensas.</p> <p>Wilson afirma que el sufrimiento del paciente y el de su familia es el factor al que hay que poner especial cuidado. No se trata solo de curar, se trata de cuidar para aliviar el sufrimiento.</p>
<p><b>Martes 06 de junio</b></p>	<p>Práctica y observación en el Servicio Cuides del Hospital General de la UIC de Barcelona. Este día la Directora General: María José Casas Gúdel realiza el acompañamiento a la investigadora con la explicación del trabajo que realiza el servicio de medicina del que está a cargo.</p>	<p>a. Inicia explicando que este es un servicio privado pero que cuenta con el apoyo económico de organizaciones no gubernamentales. En la entrada principal explica una infografía en la que están anotados en una estrella los nombres de las organizaciones que colaboran. Cada estrella tiene una luz con tonalidad rosada, aparenta el inicio o fin del día, amanecer o el atardecer: simboliza el inicio o fin de la vida. Son alrededor de 30 instituciones. En el servicio tienen un 26% de defunciones. Se atienden pacientes que no están en final de vida, pero se encuentran mal de salud y corresponde cuidarles bien.</p> <p>Recurso físico: El primer aposento es una especie de Santuario donde los pacientes encuentran recogimiento espiritual, sin distingo de religión. Tienen un cuadro de la imagen de San José que cuida y protege. Luego una sala de familia para que el paciente socialice con los suyos en terapias grupales, juegos y pueden comer con ellos. Luego una sala para abordar situaciones difíciles con los familiares.</p> <p>Cuenta con 18 habitaciones. Cada una tiene su baño propio y un dato importante es que tienen un sistema de eliminar el espejo porque hay</p>



		<p>pacientes de están muy deteriorados y al mirarse se deprimen, entonces se les libra de esa experiencia. También cada una tiene una cama adicional para el familiar que le acompaña, cuenta con un sillón muy cómodo que sustituye la silla de ruedas, elemento que en ocasiones, causa rechazo en los pacientes. También cuenta con una nevera pequeña.</p> <p>Para atender a los pacientes con un nivel de ansiedad muy elevado se cuenta con una sala sensorial pensada para desconexión hospitalaria de musicoterapia, de proyecciones de pasajes bonitos de la vida para la creación de autobiografías musicales. Por ejemplo, para revivir el viaje de bodas o con los niños pequeños, se trata de vivir este tipo de experiencias a 30 horas antes de fallecer, entre otros. El servicio tiene un aposento aparte con una bañera profesional que tiene masajes especiales para los pacientes que no logran dormir. En el mismo cuarto hay equipo de fisioterapia y movilidad. Oficinas de consulta externa integrada para pacientes que se dan de alta pueden regresar para ser controlados.</p> <p>Control de enfermería donde se registran los ingresos y egresos, el control de medicamentos y asistencia continua.</p> <p>Salón de reuniones de personal sanitario con ordenadores y equipo de proyección para sesiones de formación.</p> <p>Comedor para el personal sanitario bien equipado. Vestuario y duchas para el equipo.</p> <p>Recurso humano:  Directora administrativa, dos médicas especialistas en medicina interna y con postgrado en paliativos: María Jimena Aritzia y Natalia Iriarte. Equipo de limpieza que atiende todo el hospital. Equipo de enfermería muy bien capacitado, tiene tres enfermeras con formación en paliativos. Psicólogo, Trabajadora Social y cuentan con el apoyo de personal capacitado en diferentes áreas que trabaja en general para el Hospital.</p> <p>Indica que de momento no tiene atención domiciliaria, se están realizando las gestiones para abrirlo. En caso necesario se hacen ayudar del equipo de PADES de la localidad.</p>
--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>Es evidente que es un centro privado y que por lo tanto cuenta con recurso económico abundante para mantener estos recursos. El confort que tiene los pacientes y familias es muy bueno y deseable sobre todo en situaciones de pacientes con enfermedad en fase terminal.</p>
<p><b>Miércoles 07 de junio</b></p>	<p>Práctica y observación en el Servicio Cuides del Hospital General de la UIC de Barcelona. Reunión con la Dra María Jimena Aritzia</p>	<p>Se atienden tres pacientes con situaciones particulares:  María Cristina Atroz de 36 años: Tiene cáncer de mama con metástasis en pulmones y otros órganos vitales. El hospital que la diagnosticó la refiere a ese centro de servicio. Tiene su esposo y un niño de 11 años.  Al inicio no quería ver los médicos ni nada con ese servicio porque estaba en etapa de negación de la enfermedad. Luego acude sola a la clínica indicando que tiene mucho dolor y que sabe que le queda poco tiempo de vida, que ya se despidió de sus familiares y que necesita que le apliquen la sedación paliativa. La doctora le indica que necesita hacer valoración que no le promete aplicar sedación paliativa antes de valorarla integralmente. Es ingresada y se dan cuenta que el esposo, el hijo y su padre no saben lo que ella está pidiendo, que había mentido con respecto a la despedida. El equipo logra que se despidan de sus padres y de su esposo. La psicóloga atiende a la familia incluyendo al hijo. El niño quiere ver a su madre, pero ella no lo permite. No aguanta porque sabe que no lo va a ver crecer.  El problema es que se encuentra en la fase de negación y la enfermedad avanza y la deteriora a pasos de gigante.</p> <p>Emilio Martínez de 48 años: Cáncer en el páncreas.  Tiene su esposa, padres y dos niños pequeños. Está muy deteriorado, se acerca al final de su vida. Acepta su enfermedad, sin embargo, no quiere soltar la vida por sus niños. Le mortifica el hecho de no verlos crecer. Ante la situación se pide la ayuda psicológica y del equipo de PADES. La doctora aborda el caso con mucha prudencia, muestra su atención en el bienestar del paciente.</p>

	<p>Entrevista con la Doctora María Jimeno Aritzia</p>	<p>María Antonieta García Jiménez de 85 años: Tiene problemas de circulación, presión alta y otras complicaciones. Se encuentra muy bien. Hoy está feliz porque regresa a su casa con su familia.</p> <p>La Dra. es especialista en Medicina Interna y en Cuidados Paliativos. Un poco de historia: Ella acaba su residencia como internista en el 2015 y durante la residencia inició el máster en cuidados paliativos en el hospital de la Paz en Madrid. Indica que se enamoró de los cuidados paliativos por necesidad porque durante la residencia se dio cuenta que no informaban bien a los pacientes y la atención era incompleta. No se informaba bien a la familia. Algunos médicos sacaban de la habitación a los familiares durante la visita sin tomar en cuenta la incertidumbre y el miedo que podría generar en el paciente el sentirse solo sin poder compartir la información. Apenas daba tiempo para que el paciente pudiera preguntar, el médico llegaba hacía lo que tenía que hacer y se iba, ni contestaba, yo veía la cara de asustados de los pacientes y luego sentía la necesidad de volver a escuchar y a responder las preguntas.</p> <p>Por esto hice el máster en paliativos y desde entonces, hago paliativos en el servicio donde esté, aunque no pertenezca al servicio de paliativos porque soy de medicina interna.</p> <p>Paliativos es una forma de entender la medicina no es solo el final de vida, comprender el sufrimiento del paciente y la familia y eso se puede aplicar en cualquier situación y en todos los servicios de salud.</p>
<p><b>Jueves 08 y viernes 09 de junio.</b></p>	<p>Trabajo en la Biblioteca de la Facultad de Filosofía y Teología de Catalunya</p>	<p>Trabajo de análisis de la información recolectada en las visitas hospitalarias con la fundamentación teórica ofrecida por los informantes especializados, la bibliografía revisada y la perspectiva desde la bioética del cuidado:</p> <p>Tres elementos deseo rescatar a grosso modo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Humanizar la salud</li> <li>b) El tema del dolor (sufrimiento humano)</li> </ul>

		<p>c) Comprensión correcta de términos (desmitificar el término paliativos)</p> <p>d) Elementos indispensables en la tarea de cuidar: conocimiento, prudencia, comunicación, solidaridad y compasión</p> <p>La labor terapéutica del personal de salud puede realizarse de tal forma que permita al paciente ser protagonista de su propio proceso. De tal forma que el enfermo sea sujeto responsable y el médico un colaborador. El mejor profesional de la salud no es el que utiliza la tecnología más sofisticada para curar, sino el que pone todo su empeño en tender una mano amiga al paciente y luchar porque no se sienta solo (a). Es quien va más allá de los resultados clínicos y experimenta la debilidad de no saber si el paciente piensa, quiere o le preocupa algo y consecuente con esto es prudente para tomar decisiones. Es quien encuentra el tiempo necesario para hablar y tranquilizar a las familias. Toma en cuenta factores psicológicos, espirituales, económicos y emocionales.</p> <p>“Hoy estamos necesitados de una medicina con humanidad” y, por lo tanto, de una humanización del proceso de muerte. No se trata de contemplar la muerte como un fracaso, es una oportunidad de humanización, de encuentro personal con nuestra propia esencia.</p> <p>Se trata de no convertir la muerte en un mito, ocultamiento, vergüenza, miedo. Corresponde aceptar esta realidad humana valorándola como paso natural de la vida y con esa filosofía empoderarnos para dar la mano al moribundo y propiciar todo lo que le permita morir con dignidad. Todos en algún momento ocuparemos el lugar del moribundo y en ese momento nada más deseable que una mano amiga y compasiva.</p>
<p><b>Sábado 10 de junio</b> Significado del término Counselling: Asesoramiento, consejería:</p>	<p>Participación en la VIII Jornada de Asociación de Counselling Humanista De 9:30 a 17:30h en la sede de la Facultad Pere Tarres de Barcelona.</p>	<p>Por una salud más integral y humana. Se habla de cambios en las últimas décadas, de retos presentes y futuros. Inicia con la bienvenida y recibimiento de Pablo Pose Psicólogo del Centro.</p>

<p>La consejería es una terapia de conversación que involucra a un terapeuta capacitado que lo escucha y lo ayuda a encontrar formas de lidiar con los problemas emocionales.</p>	<p>9:30: Recibimiento a los participantes.</p> <p>10:00 a 10:15 Acto de apertura a cargo del decano de la Facultad Dr. Joan Andreu Rocha y del Dr. José Carlos Bermejo, Director del Centro Humanizar la Salud.</p> <p>10:15 a 11:00 Conferencia: “El counselling como factor protector frente al estrés profesional” a cargo de la Dra. Ana Martínez Cuevas. Especialista en trabajo social.</p> <p>11:00 a 11:15 Coloquio</p> <p>11:15 a 11:45 Experiencias de aplicación del Counselling en el ámbito social sanitario En los Centros de escucha Dra. Marisa Magaña</p> <p>11:45 a 12:15 Descanso</p> <p>12:15 a 13:30 Counselling en la prevención del suicidio. Dr. Erno Parra. Experto en intervención psicosocial en situaciones de crisis, emergencias y catástrofes</p>	<p>Entrega de Folder con documentación sobre el Centro y el Programa de Conferencias, temas y expositores</p> <p>El decano de la facultad hace un llamado a la formación del counselling para todas las personas que se dedican a cuidar, pero especialmente para los trabajadores del servicio sanitario. José Carlos Bermejo indica que nos convoca el mundo del counselling. Se trata de acompañar a las personas, a los pacientes en las diferentes formas de sufrimiento.</p> <p>El fundamento de su ponencia radica en una investigación que realiza sobre la importancia de cuidar al cuidador, al profesional de la salud. Se refiere al modelo de atención centrada en la persona ACP que se refiere a la confianza, el reconocimiento y la comprensión mutua en profesionales, pacientes y familiares. La tesis mide el nivel de estrés de los profesionales y ofrece siete presupuestos: Visión positiva, autonomía del ayudado, relevancia de las actitudes en ayudante, ayudar a pensar en el arte de hacer preguntas, paciencia en el acompañamiento, importancia del mundo afectivo.</p> <p>Explicación sobre la importancia del Centro de Escucha. Un lugar cálido, respetuoso, que invita a la intimidad, centrado en la persona para que el ambiente permita compartir las experiencias, crisis personales, crecimiento y desarrollo.</p> <p>El centro de escucha está dirigido a personas que se encuentran en sufrimiento: enfermedad terminal, pérdida de ser querido, pérdida de pareja, problemas de personalidad, problemas familiares y otros.</p> <p>Prevención del suicidio. El counselling acompañando a las personas que se quieren suicidar. Se busca soporte en bloques.</p> <p>a) Encontrar sentido a la vida</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>Counselling en el acompañamiento pastoral. Dr. Gerardo Dueñas. Lic. En teología y Máster en Counselling</p> <p>Counselling en la gestión de equipos. Dr. José Sánchez Director de un Centro Sociosanitario</p> <p>13:30 a 14:00 Coloquio</p> <p>14:00 a 15:30 Descanso</p> <p>15:30 a 16:10 Conferencia: Palabra y Counselling a cargo de Dra. Rosa María Belda Lic. en Medicina y Cirugía, Máster en Bioética y diplomado en Cuidados Paliativos</p> <p>Dr. José Carlos Bermejo Dr. en Teología Pastoral Sanitaria. Director Académico del Máster en Counselling y Máster en duelo. Director General del Centro de Humanización de la Salud San Camilo.</p>	<p>b) La mayoría de personas que solicitan la eutanasia no quieren acabar con sus vidas, lo que desean es acabar con el problema.</p> <p>c) Salud mental: librar posibles patologías.</p> <p>Esta ponencia implica el acompañamiento y consejería desde una visión más espiritual. El sufrimiento del otro nos interpela. Acoger y acompañar en el sufrimiento, escuchar, mirar a los ojos, entrar en el mundo del otro. Implica también una dimensión social, acoger al otro no se trata solo de dar alimentos. Se trata de hacer bien... el bien.</p> <p>Frase que invita al análisis: “Los hospitales son una catedral de sufrimiento”</p> <p>Director de un centro de adultos.</p> <p>Se refiere al trabajo en equipo y sobre algunos elementos que es necesario tomar en cuenta. Falta de escucha a los equipos de profesionales. Falta de criterios éticos de quien dirige el centro. Falta de competencia relacional.</p> <p>Centra su ponencia en la importancia la persuasión y las palabras en las relaciones de ayuda. Se trata de formarse en el arte de la palabra para dar soporte integral al paciente. Es bueno hacer lo que tenemos que hacer a nivel clínico para aliviar el sufrimiento. Pero igual de importante es la comunicación asertiva y la capacidad de persuadir sin manipular.</p> <p>José Carlos centra su participación en el acompañamiento con el poder de la palabra: ¿Cómo consolar? ¿Cómo motivar? ¿Cómo confrontar? ¿Cómo persuadir sin manipular? ¿Cómo ser tutores de resiliencia?</p> <p>Menciona una frase de Freud: “La ciencia médica no ha encontrado algo tan eficaz como la palabra amorosa”.</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	16:10 a 16:30 Coloquio y final.	La palabra merece ser elogiada. Puede aumentar el bienestar o crear conflicto. La palabra actúa por sí misma.
--	---------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Signat digitalment per: TORRALBA  
ROSELLO FRANCESC - 46231424K  
Data i hora: 13/5/2023 9:14:59



**UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

**Sistema de Estudios de Posgrado**

**Para optar por el Título de Magister en Bioética**

**Investigadora: María Ángeles Araya González**

**Dietario de la investigación**

**Semana del 12 al 16 de junio**

<b>Día</b>	<b>Actividad</b>	<b>Retroalimentación</b>
<b>Lunes 12 de junio</b>	<p>Inicia visita al Centro de Humanización de la Salud dirigido por José Carlos Bermejo.</p> <p>El Centro profundiza la dimensión espiritual del acompañamiento y cuidado ante el sufrimiento en el final de la vida.</p> <p>Cuenta con una Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos</p>	<p>Reunión con Diana Sánchez, funcionaria de Comunicación imagen y divulgación. Hace un recorrido por el Centro hospitalario en el cual se destacan elementos que de manera estratégica se han pensado para convertir este centro en un espacio de referencia para la humanización de la salud.</p> <p>Dentro de los objetivos se destacan:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Humanizar el cuidado</li><li>- Difundir la humanización</li><li>- Personas que humanizan</li><li>- Redes de humanización de la salud</li><li>- Compromiso social</li></ul> <p>Se realiza un trabajo interdisciplinario con un recurso humano que cuenta con médicos, trabajadores sociales, psicólogos, teólogos, bioeticistas, personal de enfermería, entre otros.</p>



	<p>Entrevista con José Carlos Bermejo. Director del Centro Humanizar la Salud.</p>	<p>Importante destacar que se ofrece un cuidado integral de la persona y sus familias, se considera la soledad no deseada, el cuidado ante el sufrimiento en el final de la vida, las pérdidas y el duelo como parte del proceso vital.</p> <p>Algunos datos a tomar en cuenta para la propuesta de orientaciones:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Indica que la muerte digna es un término que en algunas ocasiones es capturado por algunos grupos para fundamentar el derecho a la eutanasia. La muerte indigna es aquella que le ocurre a una persona que ha sido brutalmente asesinada.</li> <li>b. Otra cosa es buena muerte y el proceso que se sigue para que la persona tenga un final de vida con dignidad, se le provea de lo que necesite.</li> <li>c. No se trata solo de curar, se trata de cuidar. Cuando ya no se puede curar, la misión es cuidar en todos los casos y de manera especial en los colectivos con mayor vulnerabilidad.</li> </ol>
<p><b>Martes 13 de junio</b></p>	<p>Inicio del trabajo a las 8:00 a.m. con información sobre el abordaje de final de vida de parte del equipo médico. Se pasa visita a los pacientes tomando en cuenta algunos casos específicos. Entrevista con Dr. Lourdes.</p>	<p>La Dr. Lourdes tiene muchos años de trabajar en el hospital. Es Geriatra, especialista en paliativos, también cuenta con un posgrado en Bioética y está estudiando Teología en la Universidad de Comillas. A finales de este mes recibe su jubilación. Desde su vasta experiencia, ofrece una serie de elementos dignos de ser analizados para la investigación:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Indica que, aunque se trata de un centro hospitalario privado se reciben pacientes de toda la comunidad con una serie de problemas sociales, económicos y de toda índole con los que han tenido que aprender para ofrecerles el mayor cuidado.</li> <li>b. Problemas de intereses económicos, donde la familia desea que ya le apliquen al paciente lo necesario para que pase pronto lo inevitable.</li> </ol>



	<p>Entrevista: con Xabier Azkotia Zabaleta responsable de Atención Espiritual, Voluntariado, Programa Final de Vida y Soledad.</p>	<p>Menciona tres casos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Don Francisco de 60 años con cáncer de pulmón, entró al centro solo e indicó que no tenía familia. Se indagó y finalmente se confirmó que tenía una hija que no le conocía. Se hicieron las gestiones para que ella finalmente llegara lo conociera y don Francisco pudiera reconciliarse con su hija. Esto permitió mucha paz en el final de su vida.</li> <li>- Una situación de una persona migrante: Esther de Ecuador con 27 años y con cáncer en la boca. La enfermedad le fue deformando su rostro por lo que se trabajó una terapia de imagen y se eliminaron los espejos de su habitación para evitarle el dolor de verse deformada. Esto se realiza con su consentimiento y respetando su dignidad. No quería que sus hijos pequeños la visitaran. Se atendió de manera disciplinaria para preparar a su esposo e hijos.</li> </ul> <p>Una herramienta que se utiliza es el humor para paliar el dolor y el sufrimiento.</p> <p>El paciente no solo es un cuerpo en una cama, detrás hay una familia, una historia. Se trabaja sin juzgar con lo que se tiene y con mucha vocación.</p> <p>Xabier indica que en el centro se trabaja para cuidar y acompañar a las personas al final de su vida, así como a sus seres queridos.</p> <p>Se rechaza cualquier planteamiento eutanásico y se pone la atención en la planificación anticipada del cuidado y el acompañamiento integral en el proceso de morir.</p> <p>Su trabajo también consiste en promover el cuidado y acompañamiento en diferentes procesos de duelo, desde pequeñas pérdidas físicas hasta finalmente la muerte.</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>Jueves 15 de junio</b>	Reunión y entrevista con Cristina Muñoz. Directora de Formación y Calidad	Inicia su trabajo como auxiliar de enfermería, luego enfermera, coordinadora y se prepara en bioética y especialidad en medicina paliativa. Desde hace bastante tiempo desempeña el puesto que tiene actualmente en el Centro.
<b>Viernes 16 de junio</b>	Visita al Hospital San Rafael de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios de Granada Entrevista con Yolanda Romero Rodríguez Psicóloga del Centro Hospitalario y especialista en Bioética y Paliativos.	<p>Yolanda indica que el equipo encargado del abordaje del final de vida está compuesto por:</p> <p>José Martí de Rosales (psicólogo)  María Ángeles Martín Sánchez (Trabajadora Social)  Beatriz Baena (Trabajadora Social)  Rocío Arredondo (Periodista)  Dr. Carlos Romero (médico) y siete médicos más paliativistas en diferentes especialidades.</p> <p>Yolanda tiene 8 años de trabajar en este hospital que es privado y también trabaja en un Hospital público de Granada. El San Juan de Dios atiende una prevalencia de 100 pacientes por mes en condición de final de vida. En el otro hospital indica que son 300 pacientes al mes.</p> <p>Elementos importantes que menciona sobre el trabajo que realizan en el abordaje del final de vida:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Son un equipo interdisciplinario que tratan siempre de ponerse de acuerdo a la hora de abordar a los pacientes y tomar decisiones.</li> <li>2. Tiene claro que la comunicación es fundamental en este proceso. Es importante saber dar las noticias. En una gran mayoría de casos el personal sanitario tiene sus propios miedos a la muerte y le cuesta enfrentar y hablar con claridad y con prudencia.</li> <li>3. Considera de gran importancia la formación del personal sanitario en herramientas paliativas básicas (humanidad con el paciente y su familia). Lo más complicado se le puede dejar a los especialistas en paliativos.</li> </ol>



**UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

**Sistema de Estudios de Posgrado**

**Para optar por el Título de Magister en Bioética**

**Investigadora: María Ángeles Araya González**

**Dietario de la investigación**

**Semana del 19 al 23 de junio**

<b>Día</b>	<b>Actividad</b>	<b>Retroalimentación</b>
<b>Lunes 19 de junio</b>	<p>Esta semana el trabajo se realiza en la ciudad de Zaragoza. Visita al Hospital San Juan de Dios.</p> <p>En esta oportunidad se une el compañero de Maestría Bryan Vega de Costa Rica, aprovecha para participar de la visita y recolectar información para su trabajo. La visita es gestionada por el Dr. Tirso Ventura Faci de Paliativos Sin Fronteras.</p>	<p>En esta oportunidad nos recibe la Dra. María Carmen Espinoza. Hace un recorrido por el Hospital explicando la organización y el trabajo que realizan. Elementos a considerar:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Es un Hospital a cargo de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, subvencionado por el estado. Mantiene la filosofía formación y valores de la Orden Religiosa. Es un Hospital Geriátrico.</li><li>- La población de pacientes que recibe está referida por otros centros de salud pública y el estado. Esto quiere decir que los pacientes ingresados o de consulta y recuperación no pagan costos monetarios por ser atendidos en este centro hospitalario.</li><li>- El recurso físico está debidamente acondicionado para ofrecer las mejores condiciones de confort, ya sea, por residencia temporal o porque se encuentran con enfermedades en fase terminal, en su</li></ul>

	<p>Participación en Reunión de Comité de Ética Asistencial</p>	<p>mayoría oncológicos. Muchos de ellos se encuentran al final de su vida y fallecen en el centro.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- También cuenta con el servicio de atención domiciliaria para atender los casos en que los pacientes tienen las condiciones y desean morir en la casa acompañados de su familia.</li> </ul> <p>El Comité se fundó en la década de 1990 Está conformado por doce miembros: la mayoría personal sanitario, un representante de la comunidad y un representante de la Orden religiosa.</p> <p>Inicia la reunión con palabras de recibimiento de la Dra. María Carmen Espinoza que tiene el cargo de presidenta del comité. Los demás miembros se presentan y nosotros hicimos nuestra participación como estudiantes del Máster explicando nuestro interés desde los objetivos de nuestros trabajos de investigación.</p> <p>Datos relevantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sesionan una vez al mes</li> <li>- Se les presentan muy pocos o casi nada de casos clínicos para deliberar o resolver.</li> <li>- Indican que la probabilidad de la no referencia de casos es porque se presentan muy pocos conflictos o dilemas y que el personal sanitario suele resolver desde el servicio que prestan. También el proceso de presentación de casos en un poco engorroso y requiere tiempo que a veces necesitan para ejercer su tarea diaria. Otro motivo es la falta de formación y de información de quienes reciben el servicio de salud.</li> <li>- Falta conocimiento sobre el trabajo que realiza un comité ético asistencial.</li> <li>- Si el caso o casos están judicializados no se asumen en el comité.</li> </ul>
--	----------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p><b>Martes 20 de junio</b></p>	<p>Entrevista con la Dra. María Pilar Serrano especialista en Medicina Interna.</p>	<p>La Dra. María comenta sobre el trabajo que realiza en el centro hospitalario y se refiere a situaciones importantes con respecto al abordaje de la muerte digna:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Indica que fallecen entre el 40% y 50% de los pacientes que atienden.</li> <li>- La mayoría de las patologías de los pacientes: insuficiencia cardiaca, respiratoria, renal y todo eso en un mismo paciente, sobre todo tratándose de pacientes de edades avanzadas. Cuando ingresan están totalmente descompensados con mayor riesgo de complicación.</li> <li>- A pesar que es un centro geriátrico, también reciben pacientes jóvenes con patologías oncológicas, con diabetes, hipertensión arterial, entre otros. Cuando estos fallecen suele ser más difícil para todos paciente, familia y personal sanitario, sobre todo, cuando tienen hijos pequeños.</li> <li>- Para todos los casos se cuenta con equipo interdisciplinario para atender la situación de manera integral. Trabajo social, psicología, espiritualidad y diálogo constante para la toma de decisiones.</li> <li>- Esto de la toma de decisiones es sumamente importante. Aunque tengamos mucha experiencia y especialidad como médicos, a veces, tomar la decisión de quitar o poner un soporte vital de vida, una sonda, un respirador, un tratamiento paliativo u otros no es tan fácil. Los pacientes pueden y deben participar en el proceso de decisión conociendo los riesgos y beneficios. La interrupción voluntaria de la nutrición e hidratación artificiales se fundamenta en el derecho que tienen los pacientes o familiares de rechazar los tratamientos médicos. Por eso siempre se realiza con el consentimiento del paciente y su familia y en diálogo con el equipo a cargo. Se toma en cuenta la opinión del equipo de enfermería y asistentes, ellos son muy certeros en sus indicaciones, están muy cerca de los pacientes porque pasan mucho tiempo con ellos.</li> <li>- Destaca tres elementos sobre muerte digna: <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Confort para el paciente</li> <li>b. Ofrecer tranquilidad a la familia</li> </ul> </li> </ul>
----------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>Visita a la Universidad de Zaragoza al CIBA (Centro de Investigación Biomédica de Aragón)</p> <p>Entrevista con María González Hinojosa, Técnico del Área de Investigación y secretaria del Comité ético de Investigación Clínica. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS)</p>	<p>c. Flexibilidad y tolerancia de parte del personal sanitario</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Una cosa es el servicio de medicina interna en un hospital como este y otra muy diferente en el público donde no se tiene la formación del cuidado paliativo básico.</li> </ul> <p>La Técnico indica que el comité ético de investigación clínica toma las decisiones de acuerdo al criterio común de toda la unión europea. Para ello utilizan el Programa de la Unión Europea (EDCTP). Hablar de aspectos éticos involucrados en el funcionamiento de los Comités de Ética y Bioética en Investigación puede parecer redundante. Un Comité de Ética debe ser ético. Sin embargo, no debemos olvidar que lo conforman personas y que, “toda actuación humana está expuesta a su examen moral” (Hans Jonas)</p> <p>Hay que señalar que la evaluación de cualquier actividad investigadora ya está fuertemente regulada en sus aspectos metodológicos y legales a través de protocolos, guías e incluso en códigos deontológicos. Pero, aun así, quedan aspectos no regulados que afectan a los componentes de los Comités y que pueden plantear conflictos de valores a la hora de evaluar proyectos, bien sean Ensayos Clínicos (EC) u otro tipo de Proyectos de Investigación (PI).</p> <p>María menciona que no han tenido que deliberar sobre investigaciones referidas al final de vida.</p> <p>Solo se refirió a una investigación sobre el caso de una doctora que se negó a aplicar la eutanasia a una paciente cuya solicitud fue aprobada. La doctora defiende su posición y se acoge a la objeción de conciencia.</p>
<p><b>Miércoles 21 de junio</b></p>	<p>Reunión con el tutor: Francesc Torralba Roselló en</p>	



	<p>la Facultad de Filosofía y Teología del Episcopado de Catalunya</p>	<p>Se presenta un resumen de los alcances y limitaciones obtenidos durante la investigación, entrevistas, observaciones y práctica realizada por parte de la investigadora durante estos dos meses en España.</p> <p>El tutor indica que se ha realizado un buen trabajo hasta el momento y que se han aprovechado las oportunidades que se han ido presentando en el camino. Se recolectó mucha información valiosa que ayudará a darle forma al producto final.</p> <p>Recomendaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De toda la información recolectada habrá que seleccionar y trabajar la que esté directamente relacionada con los objetivos de la investigación.</li> <li>- Muy probable que no todo lo recolectado sea de utilidad para el trabajo, sin embargo, se puede utilizar para abordar otros temas de Bioética que servirán para futuras investigaciones o escritura de artículos.</li> <li>- Aunque todavía falta la práctica en el Hospital de Costa Rica, indica que ya se puede ir trabajando en la propuesta de orientaciones, sobre todo en los capítulos iniciales. Según la propuesta de la investigadora, se ha cumplido con la recolección de lo que ha denominado los postulados teóricos sobre bioética y muerte digna en la población descrita. Se desarrollará en tres capítulos.</li> <li>- Ofrece la posibilidad de seguir revisando los avances.</li> <li>- Sugiere que el contenido del capítulo III sea una guía pedagógica para el personal docente sobre cómo abordar el final de vida en los pacientes mayores con enfermedad terminal y otra guía para familiares y cuidadores.</li> </ul>
<p><b>Jueves 22 y viernes 23 de junio</b></p>	<p>Visita a los Centros Hospitalarios en los que se</p>	<p>Despedida y agradecimiento al personal médico, administrativo y social por el apoyo y apertura para el desarrollo de la práctica.</p>

	realizó la práctica y al Instituto Borja de Bioética	<p>Queda firme el compromiso de compartir con ello los resultados de la investigación, sobre todo el producto final.</p> <p>Como signo de agradecimiento se hace entrega de un pequeño presente típico costarricense.</p> <p>Esta ha sido una experiencia de puertas abiertas y de puentes entre instituciones y académicos que permitirá trabajo en conjunto para futuros proyectos.</p> <p>Sobre todo, la búsqueda constante de oportunidades para ofrecer al personal sanitario una herramienta valiosa para el abordaje de la muerte digna desde la bioética del cuidado.</p>
--	------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Signat digitalment per: TORRALBA  
RÓSELLO FRANCESC - 46231424K  
Data i hora: 13/5/2023 9:14:59



## Anexo N°9

### Dietarios Pasantía II



UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

Sistema de Estudios de Posgrado

Para optar por el Título de Magister en Bioética

Investigadora: María Ángeles Araya González

Tutor: Dr. Olman Javier Jara Cordero

#### Dietario de la investigación en Pasantía II HSJD Costa Rica

Inicié mi pasantía el lunes 21 de agosto a las 8:00 a.m. con una primera reunión con el Dr. Olman Jara Cordero en el Servicio de Medicina Interna del HSJD. El Dr. Jara es especialista en Medicina Interna con 30 años de experiencia laboral, Profesor del posgrado de Medicina Interna del Hospital San Juan de Dios. Así mismo, realiza atención clínica en el Hospital la Católica.

#### Semana del 21 al 26 de agosto

Día	Actividad	Retroalimentación
<b>Lunes 21 de agosto</b>	Organización de trabajo y explicación por parte del tutor sobre aspectos generales del Servicio de Medicina Interna. Este día se programan entrevistas con los especialistas del Servicio.	<p>1. Reunión con el Tutor: Dr. Olman Jara Cordero quien realiza las siguientes consideraciones:</p> <p>a) Es urgente un consentimiento informado para el “Bien Morir”</p> <p>b) Hace falta un instrumento que contenga orientaciones sobre la instrumentalización de los procedimientos en el proceso del bien morir:</p> <p>-Se refiere a los riesgos que representan cada una de las acciones médicas para el paciente, el médico y la familia.</p> <p>-Explica la función de los consentimientos informados existentes en Medicina Interna: Indica que estos consentimientos ofrecen información sobre como exonerar al personal médico por si algo sale mal, además ofrecen explicación técnica del procedimiento, pero no consideran todos los aspectos. Algunos consentimientos son exclusivos de un solo procedimiento al que será sometido el paciente.</p>

		<p>Un aproximado de un 65% de pacientes que ingresan, fallecen y en su gran mayoría son adultos mayores con enfermedades crónicas, en algunos casos con carácter de enfermedad terminal. El médico de Medicina Interna ha sido entrenado con la finalidad de salvar vidas a toda costa y no para administrar la muerte. Esto lleva a la aplicación lamentable de la distanasia y tiene como consecuencia que la toma de decisiones y el abordaje no sea siempre el correcto. Se trata de decisiones sobre cuidados agresivos (intubaciones, inotrópicos y vasopresores, antibióticos de amplio espectro o si por el contrario el curso clínico de su enfermedad se encuentra irreversible y se debe pasar de un manejo agresivo terapéutico a un manejo de cuidado, de preocupación de otros aspectos como el dolor, sufrimiento, complicaciones propias de los tratamientos y una adecuada comunicación con la familia.</p> <p><i>“Nuestros pacientes mueren solos, en hospitales fríos y sin amigos y familia. Aprendimos a ser duros porque la muerte es interpretada por el médico como un fracaso no como un paso...”</i> (Jara Cordero).</p> <p>-Modelo de atención: El internista especialista es el médico de cabecera y es quien dirige y toma la decisión.  c) Visita general: Antes se le indica al paciente que se le hará una visita general. En el acto se discute frente al paciente sobre su patología y posibles procedimientos recomendados. Aquí participan el equipo de especialistas, los residentes, internos y estudiantes, un aproximado de 20 personas en el salón.  Esta visita tiene dos fines básicos:  Académico: para formar a los residentes internos y estudiantes. Es propiamente de carácter formativo.  Clínico: Discusión de un caso específico donde el equipo de médicos a cargo, da un diagnóstico y ofrece sugerencias sobre los procedimientos médicos que considera se debe realizar con ese paciente, se ponen de acuerdo y toman las decisiones.  El sistema del HSJD en atención a pacientes es diferente que en otros hospitales del país. Acá se atiende bajo una metodología propia del Servicio de Medicina Interna. Se atienden todas las patologías que presentan los pacientes y si</p>
--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>se requiere de un subespecialista, se solicita una interconsulta.</p> <p>El médico internista atiende integralmente los problemas de salud en pacientes adultos, ingresados en el centro hospitalario o en consulta externa. Se trata de un diagnóstico y tratamiento integral de las enfermedades, en concreto, las que afectan a todo el organismo o a un solo órgano. Asimismo, se ocupan de las enfermedades sistémicas, es decir, de las que alteran a la vez diferentes partes del organismo. Es un perfil médico muy completo y con conocimientos multidisciplinarios para el abordaje integral del diagnóstico y tratamiento del paciente adulto. No obstante, a pesar de todos los esfuerzos clínicos que se realizan, un porcentaje alto de pacientes, fallecen.</p> <p>En el HSJD el internista cuenta siempre con el apoyo y las opiniones del resto de especialistas.</p> <p>2. Se acompaña al Dr. Jara en consulta externa. En la que se atienden diversas patologías: infecciosas, autoinmunes, sistémicas, metabólicas, entre otras. Se analizan factores de riesgo vascular, como hipertensión arterial. La gran mayoría de pacientes que se atienden son adultos mayores con múltiples patologías coincidentes, entre las que se encuentran las insuficiencias cardíacas, EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), diabetes o HTA; y de origen infeccioso.</p> <p>En este día se atienden 5 pacientes (en cuaderno de notas, las particularidades de cada uno).</p>
<p><b>Martes 22 de agosto</b></p>	<p>Revisión de material día anterior y puesta en común de actividad pendiente para el día de hoy:</p> <p>Reunión con el Psicólogo de Cuidados Paliativos HSJD el Dr. Celso Cruz Gómez</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Entrevista con el psicólogo Cesar de Cuidados Paliativos 9:00 a.m.:       <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Primero ofrece una explicación general sobre el trabajo que realiza a nivel formativo y clínico para dar seguimiento a sus pacientes y familias.</li> <li>b) Indica como dato curioso que la interconsulta que solicitan los médicos especialistas para que Paliativos atienda a los pacientes, llega de forma tardía, cuando ya los pacientes van a morir y no hay mucho que hacer. Se requiere atender a tiempo al paciente y a la familia para ofrecer un servicio de verdad que sea paliativo.</li> <li>c) Se la pasa el link de la entrevista para que la realice con calma en su tiempo fuera de consultorio.</li> </ol> </li> </ol>

		<p>2. Acompañamiento a consulta externa con el Dr. Olman Jara.</p> <p>Este día se atienden alrededor de 8 pacientes, (en cuaderno de notas, las particularidades de cada uno). En la atención a los pacientes se evidencia de parte del médico una práctica clínica cuidadosa, rigurosa, humana, trato amable, en un ambiente de familiaridad que ofrece confianza y seguridad al paciente.</p> <p>Un dato interesante es que los pacientes se muestran agradecidos con el trato que reciben de parte del médico. En esta ocasión se realiza observación afuera del consultorio: el pasillo saturado de pacientes, las sillas están repletas, no quedan campos libres, algunos de pie angustiados por la espera, se escuchan frases que revelan estrés y angustia, pasillos con colores fríos y tristes.</p> <p>4. Visita a pacientes del salón.... Observación general con residentes.</p> <p>5. Programación de entrevistas para mañana.</p>
<p><b>Miércoles 23 de agosto</b></p>	<p>Revisión de material del día anterior.</p> <p>Visita a salón y acompañamiento a consulta externa.</p> <p>Entrevista al Dr. Juan Ignacio Silesky Jefe de Cuidados Intensivos del HSJD</p>	<p>1. El Dr. Olman pasa visita con los internistas a cargo. Los datos específicos de cada uno de los pacientes están anotados en la libreta con el seguimiento del día.</p> <p>2. Observaciones generales: No se tiene una hora fija para pasar la visita, depende de los tiempos por asuntos clínicos que se deben atender en el servicio. Se observa mucho trabajo.</p> <p>Con respecto al contexto de ambiente en el momento de la visita se visualizan las siguientes acciones:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Los residentes a cargo muy atentos con información exacta y precisa sobre las patologías de los pacientes.</li> <li>El médico saluda a cada paciente y luego de escuchar sobre el seguimiento que se le ha dado a cada uno de ellos, ofrece las indicaciones o nuevos tratamientos para cada uno.</li> <li>También dedica alguna palabra de confort, en esta ocasión utiliza un refrán popular muy tico: "Con paciencia y un garabato", es una manera sencilla y clara para tranquilizar al paciente y que comprenda que debe esperar para la realización de exámenes y procedimientos pues hay otros pacientes que también los requieren.</li> <li>Se observa un ambiente un poco frío. En un momento determinado una funcionaria de salud interviene de</li> </ol>

		<p>manera irrespetuosa, sin el cuidado de ver que el médico está hablando con el paciente, ella habla fuerte, interrumpe y el paciente le cuesta escuchar la indicación del médico.</p> <p><b>Análisis bioético:</b> El análisis que se puede realizar aquí tiene que ver con el manejo del ambiente en el contexto de la visita. En este particular, es importante poner en práctica la trilogía: Acompañar, confortar y consolar. Se sugiere trabajar en el método paliativo integral básico.</p> <p>3.El Dr. Olman solicita al residente a cargo del paciente que se encuentra en estado crítico, que convoque a reunión con los familiares para indicarles la realidad e informarles sobre la situación real del paciente</p> <p>4. En la entrevista realizada al Dr. Juan Ignacio Silesky, se rescatan las siguientes consideraciones:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Siempre es importante tomar en cuenta los deseos de los pacientes y de sus familias con respecto al final de vida.</li> <li>b) Las acciones del médico con respecto al abordaje de final de vida es una tarea complicada y difícil. En Costa Rica ya tenemos ley de voluntades anticipadas, pero no hay reglamentos, normas que nos ayuden a instrumentalizar las acciones. No tenemos claridad sobre lo que se debe hacer ni soporte legal que proteja el accionar sanitario ante una eventual denuncia de mala praxis.</li> </ol> <p><b>Análisis bioético:</b> Ante estas consideraciones se tendrá que apelar a la responsabilidad de médicos y juristas de elaborar las normas concretas que eliminen la evidente inseguridad jurídica. Normas claras y legales podrían despejar los miedos existenciales y contribuir a evitar conflictos de conciencia a muchos médicos.</p> <p>El consentimiento informado encierra el deseo del paciente y de la familia. Tomar en cuenta sus decisiones, es de vital importancia para hacer valer su dignidad. Es importante revisar que el deseo del paciente no esté coaccionado por los deseos de los familiares. En ocasiones ocurre que el paciente termina haciendo no lo que desea, sino lo que desea la familia para no verlos sufrir.</p>
--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



<b>Jueves 24 de agosto</b>	<p>Revisión de material día anterior.</p> <p>Entrevista al Dr. Oscar Solano Aguilar especialista en Medicina Interna (40 años de experiencia).</p> <p>Visita a salón.</p> <p>Acompañamiento a consulta externa.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Algunas consideraciones del Dr. Solano: <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Se refiere a la importancia que tiene el saber comunicar malas noticias. Es un tema de mucho cuidado al que no todos están preparados.</li> <li>b) Considera necesario contar con orientaciones claras y precisas para abordar el final de vida de los pacientes en el servicio de medicina interna.</li> <li>c) Indica que hace falta formación en este tema, sobre todo para las nuevas generaciones de médicos.</li> </ol> </li> <li>2. En visita a salón: <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Con respecto al paciente crítico ante la consulta de referencia a paliativos, éstos indican que el paciente no se encuentra en estado de enfermedad terminal. Dato contradictorio que sugiere revisión análisis y reflexión sobre los procesos internos del hospital y la toma de decisiones.</li> <li>b) Este día se recibe a la familia en el pasillo, porque no contamos con otro lugar. El Dr. Jara les recibe de manera muy amable y junto con el residente explica la situación real de don Ef. Utiliza un lenguaje claro y transparente. Indica sobre el estado terminal del paciente. La familia comprende y se muestran afectados, pero a la vez, agradecidos por la atención prestada.</li> <li>c) Se continua la visita con los demás pacientes donde la constante es que el residente explique la situación clínica de cada uno y su estado actual. El especialista utiliza el método de la mayéutica para aprovechar el espacio y ofrecer formación a sus estudiantes. Esto se hace utilizando lenguaje técnico, con una terminología complicada y compleja. Los pacientes solo observan sin comprender lo que están diciendo. Cabe destacar que al final de cada caso el médico especialista se dirige al paciente en pocas palabras para tranquilizarle e indicarle sobre el procedimiento a realizar.</li> </ol> </li> </ol>
<b>Viernes 25 de agosto</b>	Se organiza el día.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. A las 8:00 a.m. se pasa visita. Los pacientes se encuentran estables. Se les prescriben los mismos</li> </ol>

	<p>Visita de pacientes a salón.          Hoy los médicos especialistas de medicina interna tienen reunión con la jefatura a las 9:00 a.m.</p>	<p>medicamentos, en algunos, a la espera de los procedimientos quirúrgicos que se solicitó con antelación. El ambiente al llegar es frío, con algunos pacientes el Dr. tiene la deferencia de saludar y dar alguna que otra broma para romper el hielo.</p> <p>2. Dato peculiar con el paciente de la cama 149, don Efr.: en las visitas anteriores se encontraba siempre soñoliento con posturas inadecuadas, mal acomodado. El día de ayer el médico mencionó que su cama estaba sucia con chorretes. Hoy a la hora de la visita se encuentra el paciente soñoliento igual que las anteriores, pero bien acomodado, solo que la cama continua con los chorretes.</p> <p>El Dr. menciona fuerte su nombre le pone su mano en el hombro para despertarlo y don Ef. hace esfuerzo, abre sus ojos, pero luego los vuelve a cerrar.</p> <p>3. Otro dato que vale la pena resaltar se describe: el paciente de la cama 151, don F., no se encuentra, porque ante la indicación urgente del Dr. para que se le realice el MIBI (examen de perfusión cardiaca), se logró prontitud en la realización del procedimiento. Se trata de un escaneo SPECT que usa trazadores (material radioactivo) que al mezclarse con su sangre son absorbidos por el músculo cardiaco. La cámara especial gamma capta señales del marcador. Las imágenes ayudarán al médico a ver si el corazón del paciente está recibiendo suficiente sangre o si sus arterias están atrofiadas, de esta manera se sabrá que indicación darle. Esta es la explicación del médico.</p> <p>4. El paciente de la cama 152 V. :en esta visita se da un saludo corto, el residente explica y ofrece explicaciones sobre la marcha de lo indicado el día anterior. Es muy poco el abordaje, se considera no es necesario.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Dr. Olney J. Soto Cordero  
 MEDICINA INTERNA  
 C.O.D. 4599



**UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

**Sistema de Estudios de Posgrado**

**Para optar por el Título de Magister en Bioética**

**Investigadora: María Ángeles Araya González**

**Tutor: Dr. Olman Javier Jara Cordero**

**Semana del 29 de agosto al 01 set.**

<b>Día</b>	<b>Actividad</b>	<b>Retroalimentación</b>
<b>Lunes 28 de agosto</b>	Participación en el Foro: "El buen morir". Asamblea Legislativa	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. El Foro se realizó en el salón de expresidentes y expresidentas de la Asamblea Legislativa.</li> <li>2. Los Panelistas a cargo: Dr. Marco Boza, Dra. Gabriela Arguedas. Dr. Alejandro Marín Mora y la Psicóloga Adriana León.               <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Se reflexionó sobre el abordaje de la muerte asistida.</li> <li>b) El tema de la muerte es un tabú todavía y corresponde familiarizarse con ella para administrarla de la forma más humana y con dignidad.</li> <li>c) El buen morir es tarea urgente en la sociedad costarricense. No terminamos de ponernos de acuerdo con el aparato legal.</li> <li>d) Corresponde humanizar la muerte desde el contexto propio de nuestra sociedad.</li> </ol> </li> </ol>
<b>Martes 29 de agosto</b>	Revisión de material día anterior y puesta en común de actividad pendiente para el día de hoy:	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se inicia el trabajo con entrevista al Dr. Marco Vinicio Alvarado:               <ol style="list-style-type: none"> <li>a) En forma general la considera que el abordaje a final de vida es un tema urgente de retomar, sobre todo, en la formación de los jóvenes que inician su carrera ya sea como médicos o en asistencia.</li> </ol> </li> </ol>

	<p>Entrevista al Dr. Marco Vinicio Alvarado. Especialista en el Servicio de Medicina Interna HSJD.</p>	<p>b) Coincide con sus colegas en la necesidad que tiene el servicio de contar con orientaciones claras para el abordaje del final de vida.</p> <p>c) Indica sobre la necesidad de jurisprudencia oportuna para actuar sin temor a conflictos de conciencia y lo más humano posible.</p> <p><b>Análisis bioético:</b></p> <p>Es tarea de la bioética inclinar su mirada hacia los conflictos y dilemas generados por las acciones realizadas por el personal médico en el abordaje del final de vida en los servicios de especialidades médicas. De manera específica en aquellos donde el porcentaje de muerte es mayor y donde la mayoría son pacientes adultos con alto grado de vulnerabilidad. Como disciplina práctica, corresponde tomar decisiones que puedan considerarse moralmente correctas: Decisiones que implicarían cambios en la formación del personal médico, en la jurisprudencia y en la dirección administrativa de centros de salud. Estas decisiones tendrán que ver con hechos, valores y deberes y serán el resultado de la ponderación de un conjunto de factores donde cabe el aporte de la interdisciplinariedad, la autonomía del paciente, la participación de la familia y la responsabilidad del personal médico.</p> <p>Cabe destacar que no todo el profesional de salud cuenta con un bagaje fuerte de inteligencias múltiples y que cada quien carga con su historia. Sin embargo, es loable y viable ejercitar el músculo de la empatía, la compasión, la utilización de un lenguaje más humano, pequeñas acciones que hacen la diferencia. La existencia de orientaciones, protocolos y lineamientos ofrecerá la oportunidad de practicar algunos hábitos y acciones, dará dirección y será faro en el abordaje al final de vida desde la bioética del cuidado.</p> <p>2. Se pasa visita a los pacientes del Dr. Jara e igual se mantiene la misma dinámica mencionada en días anteriores. Importante destacar que la persona más importante en el salón es el paciente, para él o ella, todo el respeto posible e inclusive se recomienda solicitar permiso para referirse a su patología como medio de formación a residentes, internos y estudiantes.</p> <p>3. Acompañamiento a consulta externa. En forma general se observa profesionalismo de parte del médico, mucho respeto al paciente,</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		asertividad en el tratamiento de la patología y ambiente de confianza con responsabilidad.
<b>Miércoles 30 de agosto</b>	<p>Revisión de material día anterior.</p> <p>Visita a salón y acompañamiento a consulta externa.</p> <p>Entrevista a la Dra. Karina especialista del servicio de Medicina Interna del HSJD</p>	<p>1. 1. La rutina diaria con el Dr. Olma Jara Cordero</p> <p>- Visita en salón: Se hace el recorrido con los mismos pacientes, algunos ya se les da la salida. Se observa como dato importante la deferencia de el saludo a los pacientes.</p> <p>También el detalle de uno de los jóvenes internos quien con respeto pide permiso al paciente para escuchar su corazón con el estetoscopio. (Respeto para el paciente).</p> <p>Aspecto bioético: Importante considerar la acción de solicitar “permiso” al paciente, no solo para revisarle, sino también para referirse a su patología con la intención de formar a los estudiantes y residentes que acompañan al Dr. especialista de cabecera.</p> <p>Aparece el caso de don C, padre y cuidador del paciente de la cama 153, consulta al médico la información sobre la posibilidad de que la CCSS le ofrezca licencia con incapacidad para cuidar a su hijo Sebastián de 21 años, paciente crítico con parálisis cerebral que, por su patología requiere del cuidado y mucha atención en todo momento. El padre trabaja de noche y su esposa cuida a su hijo en el transcurso del día.</p> <p>En ese momento se le indica que se hará todo lo posible para ayudarlo. El Dr. le trata muy bien, es amable con el padre del paciente y le indica que se hará todo lo posible para apoyarlo. Se hacen las consultas del caso y la respuesta es que se da el permiso para que los cuidadores estén con el paciente el tiempo que requieran, pero la CCSS no da ese tipo de licencia con incapacidad. Muy probable ese tipo de permiso con goce de salario debe pedirlo a la instancia donde labora.</p> <p>3. Entrevista con la Dra. Karina, especialista en Medicina Interna, a las 11:00 a.m.</p> <p>a) Considera necesaria la formación paliativa en el personal médico de Medicina Interna. Indica que lo que saben lo han aprendido en la práctica con los mismos pacientes y familiares y que en más de una ocasión no saben cómo actuar ante el final de vida</p> <p>b) Indica que sería bueno un curso u orientaciones sobre cómo dar malas noticias. Eso es un tema muy delicado para lo que cuesta mucho estar preparados.</p> <p>c) También se refirió al apoyo que recibe con sus colegas cuando tiene que tomar decisiones ante casos complicados. Indica que en el equipo existen</p>

		<p>dos generaciones de especialistas, los más experimentados y los más jóvenes.</p> <p>d) Expresa que estudió Medicina Interna porque considera que es la especialidad que permite analizar al paciente de manera integral, incluyendo revisión de su historia de vida y en esa historia también está el final de la vida.</p> <p><b>Análisis Bioético:</b> La bioética del cuidado implica la puesta en práctica de pequeñas acciones paliativas para el abordaje del final de vida, que sean pequeñas, no quiere decir, menos importantes. Quizá estas acciones sean las que hagan la diferencia para el proceso de humanizar la salud. Se trata de acompañar, consolar y confortar. Es asumir un abordaje paliativo como competencia básica para todos. Se trata no solo de aliviar el dolor, sino también el sufrimiento, la angustia. Se trata de dar fuerzas y ánimo a una persona cansada que debe soportar un peso. Que cuando el médico se acerque a la cama de un paciente, éste pueda sentir que es un amigo cercano que le curará si es posible y sino, le cuidará (concepto de amistad médico-paciente sin entrar en dependencias).</p> <p>Comunicar la verdad cuando se trata de una mala noticia es una situación difícil en la práctica profesional. Esto tiene enormes consecuencias en la vivencia de la enfermedad de pacientes y reacción de los familiares. Desde la bioética es importante aclarar lo que se comprende por mala noticia: cualquier información que afecta negativamente las expectativas que tiene el paciente de sí mismo y su futuro. Esto conlleva una gran variedad de situaciones que en la mayoría de los casos implica un quiebre profundo y radical de lo que espera el paciente y su familia. Ante tales situaciones el profesional se enfrenta ante una serie de interrogantes: ¿Decir o no decir? ¿Cuánto decir? ¿Cómo decir una mala noticia? ¿Quién es responsable de comunicarla? ¿A quién se le comunica? ¿Qué daño puede causar una noticia? ¿Cómo balancear verdad y esperanza? ¿Desean los pacientes saber la verdad? ¿Qué le ocurre al profesional al comunicar una mala noticia? ¿Se puede “proteger” al paciente y su familia del impacto de una mala noticia?</p> <p>Un elemento indispensable es contar con el apoyo del equipo de especialistas, no se trata que todos tengan que estar de acuerdo en lo mismo, pero sí apoyarse y llegar a consensos a la hora de tomar decisiones complejas. Esto dará soporte al personal médico que también tiene su lucha interior y carga</p>
--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>con un peso de responsabilidad sobre la vida de sus pacientes y la presión de los familiares. (Velar por la salud física y mental del personal sanitario).</p> <p>4. Entrevista con el Dr. Ronald Gutiérrez Cerdas: Profesional bioeticista del HSJD a la 1:00 p.m.</p> <p>a) Considera urgente la redacción de orientaciones para el abordaje del final de vida, no solo para el servicio de medicina interna, sino también para todos aquellos donde se nos mueren los pacientes sin este recurso.</p> <p>b) Se mostró anuente a colaborar con esta investigación.</p>
<b>Jueves 31 de agosto</b>	<p>Revisión de material día anterior.</p> <p>Visita General a salón.</p> <p>Acompañamiento a consulta externa.</p>	<p>1. Se trata de una visita colegiada que se realiza cada jueves como parte de la dinámica metodológica propia del Servicio de Medicina Interna. Se escogen dos o tres pacientes y se estudia cada caso con la presencia del equipo de especialistas, residentes, internos y estudiantes. Suelen ser alrededor de 20 personas en el salón donde están estos pacientes.</p> <p>a) El residente a cargo del paciente inicia ofreciendo toda la información sobre la patología del paciente, los tratamientos, procedimientos que se han realizado, resultados de exámenes, radiografías, entre otros.</p> <p>b) Los especialistas discuten y preguntan a estudiantes sobre cómo se debe caracterizar y diagnosticar.</p> <p>c) No siempre entre los especialistas están de acuerdo en las indicaciones. En ocasiones se genera un clima incómodo por el hecho de no coincidir en el diagnóstico. Sin embargo, es un buen ejercicio para el aprendizaje de los estudiantes.</p> <p><b>Análisis bioético:</b> La pregunta que se haría la bioética del cuidado ante esta práctica es: ¿Cuánto beneficia al paciente? ¿Qué grado de comodidad o incomodidad genera al paciente? ¿Qué metodologías utilizar para realizar esta práctica de tal forma que beneficie a todos?</p>
<b>Viernes 01 de setiembre</b>	<p>Se organiza el día.</p> <p>Entrevista al Dr. Fernando</p>	<p>5. Entrevista con el Dr. Fernando Morales, especialista del servicio de Medicina Interna y coordinador del equipo de especialistas:</p>

	<p>Morales coordinador del equipo de Medicina Interna. Visita de pacientes a salón. Este día los médicos especialistas suelen tener reunión con la jefatura. No se atiende consulta externa.</p>	<p>a) Se muestra muy interesado en la propuesta de esta investigación e indica que estará siempre dispuesto a colaborar.</p> <p>b) El abordaje del final de vida no formó ni forma parte aún de la formación en medicina.</p> <p>c) Considera que es medular la existencia de una herramienta con orientaciones que les permita tomar las mejores decisiones para el bienestar de los pacientes, familia y personal sanitario.</p> <p>d) Ofreció de inmediato contactos para que la investigadora lograra tener la experiencia de acompañar al equipo de Medicina Paliativa en domiciliaria. Realizó el contacto con la Dra. Priscilla Mesén, quien atendió de inmediato y se mostró anuente a la petición.</p> <p>e) También logró el contacto con el Dr. Fernando Morales Martínez. Decano de la Escuela de Medicina de la UCR y antiguo Director del Hospital Blanco Cervantes.</p> <p>6. Visita de rigor con el Dr. Jara. Se mantiene la misma dinámica y seguimiento a los pacientes y a sus familias.</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------







**UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

**Sistema de Estudios de Posgrado**

**Para optar por el Título de Magister en Bioética**

**Investigadora: María Ángeles Araya González**

**Tutor: Dr. Olman Javier Jara Cordero**

**Semana del 04 al 08 setiembre**

<b>Día</b>	<b>Actividad</b>	<b>Retroalimentación</b>
<b>Lunes 04 de setiembre</b>	Visita y rotación en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados paliativos. Con la Dra. Catalina Saint-Hilarie.	<p>1. Historia e información sobre el centro:</p> <p>a. Este Centro procura responder a los cambios demográficos que han ocasionado impacto en la Seguridad Social de Costa Rica con el aumento de las enfermedades oncológicas, enfermedades avanzadas y patologías con dolor crónico. La doctora Catalina Saint-Hilaire Arce es la directora general del centro</p> <p>b. Se cuenta con un abordaje paliativo donde se atiende integralmente al paciente desde sus inicios hasta la muerte y duelo. El 80% de las muertes ocurren en edades avanzadas.</p> <p>c. Se ofrece una Pasantía Virtual-Presencial como programa de capacitación en Cuidados Paliativos a profesionales de distintas áreas geográficas del país.</p> <p>d. El país cuenta con 57 clínicas de medicina del dolor y cuidados paliativos a lo largo y ancho del país. Entre estas clínicas están los hospitales: de la Mujer, San Rafael, Carlos Luis Valverde Vega, San Vicente de Paul, Manuel Mora, Tony Facio, México, San Francisco de Asís, Guápiles, Tomás Casas Casajús, Max Terán Valls, Nacional de Niños, Nacional Geriátrico y Gerontológico, Maximiliano Peralta, San Juan de Dios, Monseñor Sanabria. También están las áreas de salud de: Poás, Puriscal, Belén-Flores, Chacarita, Palmares, Jiménez Núñez, Marcial Fallas, Garabito, la Península, Sarchí, Nandayure, Coronado, entre otras.</p>

		<p>e. La medicina del dolor y cuidados paliativos de la CCSS se trabaja en red, desde el primero hasta el tercer nivel de atención.</p> <p>f. Al año, el centro atiende alrededor 11 700 pacientes y las otras unidades atienden entre 12 mil y 13 pacientes en el mismo periodo; de quienes cerca del 60 % son mayores de 65 años. Estas personas son atendidas de forma interdisciplinaria por equipos compuestos por: medicina, enfermería, trabajo social, psicología, terapia física nutrición y administrativos.</p> <p>g. Este servicio atiende pacientes que hayan sido referidos o que tengan estudios y diagnóstico definido con dolor crónico causado por artrosis, neuralgia del trigémino, neuralgia postherpética, síndrome de columna fallida, síndrome doloroso regional complejo, entre otras enfermedades. Adicionalmente, atiende pacientes con enfermedades en etapa terminal como cáncer, hematopatía crónica insuficiencia renal, insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, VIH/sida, etcétera.</p> <p>2. Rotación en el Centro con la Dr. Catalina:</p> <p>a. La Dra. hace un recorrido por las camas de los pacientes que se encuentran en el hospital para que se les apliquen los procedimientos indicados de acuerdo a sus patologías.</p> <p>b. La Dra. saluda al personal de salud y a los pacientes, atendiendo consultas y dudas. Se siente un ambiente muy familiar</p> <p>c. La estructura física es muy agradable, colores alegres con murales en las paredes. Es un edificio nuevo por lo que cuenta con estructuras modernas.</p> <p>d. Cuenta con equipo de máquinas de alta tecnología en sus diferentes servicios: Información, Recursos Humanos, Medicina General, Psicología, Farmacia, Sala de Espera, Terapia Física, Tracción Esquelética y magneto terapia, Fisiatría, Nutrición, Nebulizaciones, Inhaloterapia, Arte terapia, Procedimientos clínicos en quirófano, salas de curación séptica y aséptica, salas de observación. Cuenta con un gimnasio para brindar terapia física a los pacientes y tratar el dolor.</p> <p>e) En este día se pasa visita a 5 pacientes (las particularidades de cada uno en cuaderno de apuntes)</p>
<b>Martes 05 de setiembre</b>	Rotación en el Centro del dolor y cuidados	<p>1. De igual manera que el día anterior, se pasa visita, en esta ocasión únicamente a dos pacientes. Cada día se reciben pacientes nuevos porque todavía este Centro no recibe</p>

	<p>paliativos con la Dra. Catalina. Entrevista con la Dra. Priscilla Mesén jefa de la Clínica del dolor del HSJD.</p>	<p>internamientos (las particularidades de cada uno en cuaderno de apuntes). f) Este día tienen la particularidad que realizan práctica para formación de estudiantes. También organizan la actividad para recibir la organización encargada de ofrecer terapia con perritos para los pacientes.</p> <p>2. La Dra. Catalina indica que la Dra. Priscilla Mesén me recibirá hoy mismo en entrevista en el edificio Joissar frente al HSJD. Aquí están las oficinas administrativas del personal sanitario que atiende el servicio de paliativos en el HSJD.</p> <p>a) La Dra. Mesén se muestra anuente a colaborar con la investigación y consigue el permiso para que la investigadora pueda acompañar al equipo de atención domiciliaria el día viernes. b) Indica que ellos son un servicio del hospital por lo tanto les corresponde tanto atender a los pacientes en los diferentes servicios como en atención domiciliaria. c) En el hospital hay una sección de paliativos en salón. La Dra. Mesén muestra las salas de atención y el personal de salud a cargo.</p>
<b>Miércoles 06 y jueves 07 de setiembre</b>	Trabajo en oficina	<p>Recopilación de datos, análisis bioético de observaciones y entrevistas. Redacción de dietarios.</p>
<b>Viernes 01 de setiembre</b>	Acompañamiento a Visita Domiciliaria	<p>1. Equipo de Paliativos: En esta ocasión acompañan el equipo el Dr. Mario Solórzano Médico General, Enfermera Isabel Mejía y la Psicóloga Patricia Vargas.</p> <p>2. Este día se atienden tres casos: a) Don Wa. uno de ellos ya conocido a quien se le seguimiento por llamada de sus cuidadoras. Cabe destacar que los pacientes se visitan cada 4 o 5 semanas excepto que tengan alguna urgencia, en este caso se llamó por diarrea. Edad 62 años con un C.A. de recto. La dinámica del equipo: Saludo cordial al entrar en la casa, se encuentran las cuidadoras, la hermana y la dueña de la casa. Es una casa muy humilde. Ellas están aseando a don Wa. en su</p>

		<p>dormitorio, huele mal, le están haciendo curaciones. El equipo no entra al dormitorio, no se involucra en el proceso. Esperan en el comedor.</p> <p>Una vez listo lo pasan al comedor en silla de ruedas.</p> <p>Se revisa su diagnóstico, es fumador crónico, infección urinaria, estuvo internado agonizando del 20 de julio al 03 de agosto. Por su carácter es un paciente complicado, siempre quiere estar afuera. Por el cansancio que genera para las cuidadoras, se estableció un rol de cuidado con otros familiares y sí se está cumpliendo, ahora se lleva mejor con sus hijos.</p> <p>Trabajo Social acompaña una vez al mes, pero no camina con el equipo. Es aparte.</p> <p>Las úlceras están mucho mejor pasaron de grado 4 a 2.</p> <p>A pesar de que está mejor se perciben inconsistencias en el pensamiento de don Wa. Por un lado, pregunta si es posible más quimioterapia o si se puede operar para salvarse. Por otro indica que está cansado y que ya perdió la batalla.</p> <p>El médico y la psicóloga le explican que es él quien toma las decisiones pero que la enfermedad está ahí y que un tratamiento más podría alargar la vida pero no lo van a curar, le maltratarían mucho. Don Wa. dice entonces no quiero más quimio, dejémoslo así.</p> <p>Se le prescribe un nuevo medicamento para aliviar el dolor.</p> <p>b) Doña JS: Esta es una nueva paciente. De 67 años con un tumor de ovario.</p> <p>El equipo entra a la casa y se ubica en el comedor. La cuidadora Pe. la trae del cuarto para que se siente con el equipo. Ella no se siente muy bien porque está en este momento con el proceso de su segunda quimioterapia. Se revisa su historia. Ella tiene tres hijos, una se le murió, el único varón es adicto, problemas</p>
--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>con drogas. La otra hija es su cuidadora quien vive con ella y la atiende.</p> <p>Está medicada con morfina y otros medicamento. La enfermera explica lo importante de seguir el horario de la toma de pastillas. Se recomienda hacer una lista y ubicarla en un lugar visible con el horario y dosis. Se le ofrece a la hija un pastillero de tela para que ordene los medicamentos de doña J. y no haya confusión con dosis y pastillas. Así mismo la enfermera explica a Pe. sobre los cuidados básicos en el lavado de boca, dientes, el uso de cremitas si ella pasa mucho tiempo en cama.</p> <p>Se le da a la cuidadora el número de emergencias para dudas o solicitud de visita ante alguna emergencia. Se le explica sobre los servicios del equipo de paliativos.</p> <p>c) Doña So: 69 años, nueva paciente con un cáncer de mama muy agresivo con metástasis en hígado, pulmones y otros órganos. Tiene un año de la cirugía y la enfermedad avanza. Sin embargo, ella clínicamente se ve bien el problema más grande es a nivel psicológico. Ella tiene mucho miedo de morir: “De mi mente no se me quita la pregunta: ¿cuánto me queda de vida?... no me gusta que llegue la noche... tengo miedo... Me da envidia, soy egoísta, le pido a Dios que me de más días de vida”</p> <p>La psicóloga le da apoyo con terapia para enfrentar los miedos que manifiesta y aliviar su mente y su alma.</p> <p>Ella no quiere que sus hijos sufran por su enfermedad.</p> <p>Se le informa sobre la labor del equipo de paliativos para acompañarla, cuidarla y darle soporte clínico, psicológico, espiritual.</p> <p>MJ. Es la hija que nos recibió y la que en ese momento la está cuidando, pero las demás hijas también apoyan en el cuidado de doña So.</p> <p>La enfermera y el médico le hacen preguntas sobre los síntomas. De momento no tiene</p>
--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		diarrea ni estreñimiento. Le prescriben medicamentos preventivos para el dolor.
--	--	---------------------------------------------------------------------------------





**UNIVERSIDAD NACIONAL - UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

**Sistema de Estudios de Posgrado**

**Para optar por el Título de Magister en Bioética**

**Investigadora: María Ángeles Araya González**

**Tutor: Dr. Olman Javier Jara Cordero**

**Semana del 11 al 15 de setiembre**

<b>Día</b>	<b>Actividad</b>	<b>Retroalimentación</b>
<b>Lunes 11 de setiembre</b>	Trabajo en oficina	Recopilación de datos, análisis bioético de observaciones y entrevistas. Redacción de dietarios.
<b>Martes 12 de setiembre</b>	Visita al HSJD, acompañamiento a paciente y su familia (niño con parálisis cerebral en estado crítico). Acompañamiento a consulta externa en Medicina Paliativa del hospital con la Dra. Karla Segura Orozco	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Por indicación del Dr. Jara se realiza el acompañamiento y abordaje a los padres de Seb. paciente del servicio de medicina interna con parálisis cerebral, que ingresó hace 15 días pero que se complicó, su situación actual es crítica, se encuentra en estado terminal. Se da soporte a sus padres y se indica el seguimiento con el equipo de cuidados paliativos. Este es un caso de esos en que no se tenía previsto final de vida, sin embargo, estos son los atenuantes que enfrenta el servicio de medicina interna. Se requiere de soporte interdisciplinario y de apoyo al personal médico para que logre acompañar el proceso en el abordaje del final de vida.</li> <li>2. Acompañamiento a consulta externa con la Dra. Karla Segura de Medicina Paliativa Esta consulta se realiza dos veces por semana para dar seguimiento a los pacientes oncológicos y con enfermedades críticas. En esta ocasión se atienden dos pacientes para dar seguimiento a su enfermedad y prescribir nuevos medicamentos, si es necesario, o continuar con los que</li> </ol>

		<p>ya tiene (en cuaderno de apuntes las particularidades de cada uno)</p> <p>En esta consulta el paciente expresa su situación con el progreso de su enfermedad, si tiene problemas de dolor, con respecto al cuidado. La Dra realiza un estudio exhaustivo sobre cada paciente y su situación. Dedicando alrededor de una hora con cada uno. Cada detalle es importante para ofrecer un seguimiento adecuado y el paciente se sienta bien en casa.</p> <p>Se observa un ambiente familiar.</p>
<p><b>Miércoles 13 de setiembre.</b></p>	<p>Entrevista con el Dr. Alejandro Marín Mora. Máster en Bioética y Doctor en Bioderecho</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Consideraciones generales del Dr. Marín con respecto al abordaje al final de vida.       <ol style="list-style-type: none"> <li>a) El Dr. se refiere al progresivo envejecimiento de la población y al aumento del número de personas con cáncer y otras enfermedades crónicas o degenerativas que representan para la CCSS un reto importante. Muchos de estos enfermos necesitarán, al final de su vida, una atención sanitaria que ayude a enfrentar ese final con dignidad y el menor sufrimiento posible.</li> <li>b) Se refiere al acierto de realizar la investigación en el servicio de medicina interna pues es uno de los servicios que atiende de manera integral a gran cantidad de adultos mayores con enfermedades críticas que se enfrentan al final de vida.</li> <li>c) Indica que vivimos en un mundo altamente tecnificado y con avances científicos muy especializados, sobre todo en medicina, se hace necesario adecuar el derecho de los pacientes a una muerte digna con los cuidados al final de la vida y la aceptación de la voluntad del ciudadano sobre su propia salud, enfermedad y proceso de la muerte.</li> <li>d) Los médicos, especialmente los médicos de medicina interna, deberíamos estar capacitados para ofrecer los cuidados necesarios en esta etapa final de la vida y conocer las herramientas que existen para respetar los derechos de nuestros pacientes.</li> </ol> </li> </ol>



		<p>e) Se refiere a que en nuestro país ya contamos con una ley de voluntades anticipadas bajo la cual se debe mantener un profundo respeto a los deseos y voluntades de los pacientes y salvaguardar su intimidad y seguridad ante un proceso que puede estar altamente tecnificado e instrumentalizado con el objetivo de evitar en lo posible el sufrimiento. La propuesta de esta investigación abre un espacio para instrumentalizar el espíritu de esta ley.</p> <p>f) Finalmente se muestra muy interesado en la propuesta de la investigación y se compromete a colaborar compartiendo material sobre el tema y acepta ser validador de dicha propuesta.</p>
<p><b>Jueves 14 de setiembre</b></p>	<p>Entrevista con el Dr. Alejandro Moya Álvarez. Especialista en Medicina de Urgencias</p>	<p>1. Consideraciones generales del Dr. Moya Álvarez con respecto a la investigación y a la propuesta de orientaciones para el abordaje al final de vida.</p> <p>a) El Dr. Moya Álvarez expresa su interés en el tema pues ya ha participado como redactor en el Lineamiento bioético sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico de la CCSS.</p> <p>b) Expresa que la tarea pendiente en el quehacer médico al final de la vida de sus pacientes, no sólo es aliviar el dolor sino el sufrimiento. Indica que los médicos de tanto trabajar con el dolor lo ven como algo rutinario. Es consciente que la formación recibida en la mayoría de médicos de este país no contempla el entrenamiento para atender el final de vida. Nos entrenan para curar y salvar vidas a toda costa.</p> <p>c) Afirma que ningún médico quiere que en su servicio o especialidad se mueran los pacientes. Lo ven como un fracaso. Por eso suele suceder, en algunas ocasiones que cuando ingresa un paciente muy grave para el que la expectativa de vida es casi nula, ninguna especialidad desea hacerse cargo. Por el riesgo de muerte inmediata y porque éste aumentaría la estadística (dato que no es bien visto por la administración del hospital).</p> <p>d) Menciona sobre el cuidado cuando recibimos pacientes que tienen en su cuerpo grabado la frase: “Do not resuscitate”, esto no significa que no debemos tratar al paciente y eso tiene que ver con el abordaje al final de la vida. No es dejar</p>

		<p>abandonado al paciente. Esto requiere de otro tipo de tratamientos.</p> <p>e) Es importante conocer la historia clínica del paciente y si se puede información adicional sobre su contexto de vida, mejor.</p> <p>f) También se refirió a las voluntades anticipadas, indica que no son las únicas indicaciones que existen. Por ejemplo, los pacientes extranjeros tienen otros documentos: directrices avanzadas, orden de no resucitar, orden de no intubar, Polst (con abogado el paciente hace lista de qué quiere y qué no quiere).</p> <p>g) Indica que le interesa darle seguimiento a la propuesta y le parece que la estructura planteada para la misma es ventajosa y favorable.</p> <p>2. Al final de la entrevista se le pasa el link para que la realice por Google Form.</p>
<b>Viernes 15 de setiembre</b>	Trabajo en oficina Pendiente para la próxima semana la entrevista con el Dr. Fernando Morales Martínez Decano de la Facultad de Medicina de la UCR.	Recopilación de datos, análisis bioético de observaciones y entrevistas. Redacción de dietarios.



Dr. Olmar J. Jara Cydoro  
MEDICINA INTERNA  
COD. 4599

Anexo N°10

Propuesta de Orientaciones



# Bioética: El cuidado al final de la vida



*Modelo de orientaciones desde la Bioética del Cuidado  
para profesionales de la salud costarricense*

M. Sc. María Ángeles Araya González

Tutor: Dr. Francesc Torralba Roselló

## Trabajo Final de Investigación Aplicada UNA-UCR Para optar por el grado de Magíster en Bioética-2023



### Presentación

El diseño de esta herramienta responde a la línea de investigación que propone la Maestría en Bioética de la UNA-UCR, en favor del aporte de la Bioética a la sociedad. No se trata de un protocolo de seguimiento, sino de una propuesta de guía orientada. Contiene fundamentos y procedimientos para la toma de decisiones en el abordaje al final de la vida. Asimismo, ofrece orientaciones sustentadas en la recolección de datos, observaciones y experiencias reales con retos en el quehacer práctico de los profesionales de la salud en diferentes centros de salud de España y en el Servicio de Medicina Interna del Hospital San Juan de Dios (HSJD) en Costa Rica. De esta manera, la presente propuesta incluye procesos de fundamentación aplicada, cuya finalidad es ofrecer criterios desde la Bioética del Cuidado para el servicio de la Medicina Interna, como apoyo al momento de tomar decisiones.

La propuesta consta de los siguientes apartados: un glosario, una recopilación de conceptos y definiciones relacionadas con el abordaje al final de la vida, cuyo propósito es estandarizar y clarificar los términos que forman parte del quehacer diario de quienes asumen la responsabilidad de acompañar a los pacientes en los últimos momentos de su vida. Además, incluye una descripción de los procesos implicados a la hora de sobrellevar el final de la vida con una guía pedagógica sustentada en los principios de la Bioética del Cuidado para la formación de personal sanitario, cuidadores y familia. Asimismo, ofrece doce orientaciones básicas redactadas con un lenguaje contundente y afirmativo que el profesional sanitario requiere para tratar este proceso que enfrentan los pacientes al final de sus vidas, desde los principios de la Bioética del Cuidado. Con ello se propone una guía que posibilita la puesta en práctica de los valores del cuidado en uno de los momentos más trascendentales de la existencia humana. El abordaje al final de la vida exige la puesta en práctica de los valores del cuidado, sobre todo en enfermedades crónicas e incurables.

*La bioética del cuidado  
al final de la vida*

## Tabla de contenidos

<u>Justificación</u> .....	183
<u>Objetivo General</u> .....	184
<u>Principios de la Bioética</u> .....	185
<u>Principios de la Bioética del Cuidado en el contexto de Medicina Interna</u> .....	186
<u>I. Abordaje al final de la vida:</u> .....	190
<u>Conceptos y definiciones</u> .....	190
<u>Situaciones Clínicas</u> .....	195
<u>II. Procesos en el abordaje del cuidado en el final de la vida</u> .....	196
<u>Procedimientos en el manejo de síntomas</u> .....	196
<u>Procedimientos en la intervención de la familia y cuidadores</u> .....	201
<u>Procedimientos en el manejo del duelo y soledad</u> .....	203
<u>Procedimientos en el manejo paliativo desde Medicina Interna</u> .....	204
<u>Procedimientos en el manejo de la salud mental del personal sanitario y cuidadores</u> .....	212
<u>III. Sugerencias pedagógicas para el desarrollo de los principios de la Bioética del Cuidado en el abordaje al final de la vida</u> .....	214

#### IV. Orientaciones Básicas para el abordaje del final de vida para el Servicio de Medicina

<u>Interna CCSS</u> .....	218
<u>Bibliography</u> .....	220
<u>ANEXOS:</u> .....	224
<u>Anexo 1: Modelo de la Dignidad en la Enfermedad Terminal (MDET)</u> .....	224
<u>Anexo 2: Fases durante el proceso terapéutico en la Musicoterapia</u> .....	224
<u>Anexo 3: Empatía y muerte medicalizada</u> .....	226
<u>Anexo 4: Análisis psicológico de la película “The Father”</u> .....	229
<u>Anexo 5: Adecuación del esfuerzo terapéutico</u> .....	231
<u>Anexo 6: No abandono</u> .....	234



*La bioética del cuidado  
al final de la vida*

## Justificación

Ante el vacío de herramientas y orientaciones desde la Bioética del Cuidado para abordar el final de vida en el Servicio de Medicina Interna, se hace necesario ofrecer una propuesta que sirva como material de apoyo para la toma de decisiones por parte del equipo sanitario, cuidadores y familia, pues es lo que representa mayor dificultad. Es importante mencionar que este vacío se identificó mediante la entrevista realizada al Dr. Olman Jara, especialista del servicio de Medicina Interna del HSJD, quien mencionó la enorme necesidad de contar con esta herramienta.

El análisis desde la Bioética del Cuidado requiere poner especial atención a la condición de vulnerabilidad presente en la gran mayoría de personas que se encuentra en un estado terminal de su vida. Definitivamente estos colectivos humanos forman parte de los grupos más vulnerables.

La frase: “Vivir más no significa vivir mejor”, encierra un dilema que desde la Bioética lleva una necesidad urgente de hacer valer el derecho a morir con dignidad; significa gestionar todas las acciones posibles que ofrezcan a la persona el beneficio de tener las mejores condiciones hasta su finitud. Las decisiones que se tomen ante el sufrimiento humano en uno de los momentos más trascendentales de la existencia, ya sea de quien sufre, de sus familiares o del personal sanitario, inevitablemente pasará por la reflexión ética. Desde esta premisa se plantea el diseño de la siguiente propuesta con orientaciones básicas, dirigida a los actores involucrados en el abordaje del cuidado al final de la vida, con fundamento en la Bioética del Cuidado en pacientes adultos mayores en fase terminal del Servicio de Medicina Interna para el sistema de salud costarricense.

*La bioética del cuidado  
al final de la vida*

## Objetivo General

Establecer orientaciones básicas en el abordaje del cuidado al final de vida, desde la Bioética del Cuidado, en pacientes adultos mayores con enfermedad terminal del Servicio de Medicina Interna del HSJD, dirigida al personal de salud, familia y o cuidadores.

**Imagen 1: Vista general Servicio de Medicina Interna HSJD**



**Imagen 2 y 3: Servicio de Medicina Interna HSJD**



*Uno de los actos más importantes para un internista, es la visita general de los casos difíciles y/o académicos. (Dr. Jara Cordero, 2023)*





*La bioética del cuidado  
al final de la vida*

## Principios de la Bioética

Desde los inicios de la Bioética como disciplina y hasta la actualidad se pueden distinguir diferentes propuestas para la Bioética. Una de ellas fue planteada en Estados Unidos y Europa del Norte, con Beauchamp y Childress, caracterizada por el interés en la autonomía del ser humano y en su capacidad de decidir. Estos autores esquematizaron los principios que se han utilizado a lo largo de las últimas décadas para discutir los dilemas y cuestiones bioéticas en los grandes debates intelectuales. Otra propuesta se evidencia desde una visión europea y mediterránea con influencia de la filosofía personalista y hermenéutica, bajo la cual los principios de no maleficencia y de justicia ocupan un lugar fundamental (Beauchamp & Childress, 1994).

Al mismo tiempo aparece otra alternativa con la cual se propone una forma de hacer bioética centrada en la ética del cuidado. De 1995 a 1998, la Comisión Europea apoyó un proyecto de investigación titulado “Principios éticos básicos de la Bioética y el Bioderecho europeos” (Torralba, Historia de la bioética: Propuesta de principios europeos de bioética, 2002). El proyecto se basó en la cooperación entre veintidós socios procedentes de la mayoría de los países de la Unión Europea (UE), entre ellos, el Instituto Borja de Bioética de Barcelona. Su objetivo era identificar los principios éticos relacionados con la autonomía, la dignidad, la integridad y la vulnerabilidad como cuatro ideas o valores importantes para una Bioética y un Bioderecho europeos.

Esta última alternativa de principios permite, con mayor énfasis, la puesta en práctica de los valores del cuidado. Por esta razón, se ha elegido esta propuesta como fundamento del modelo de orientaciones para el abordaje al final de vida que se desarrolla en este trabajo.

### Esquema 1: Principios Bioéticos

Beauchamp y Childress	Visión europea	Comunidad Europea
<input type="checkbox"/> <i>Interés en la autonomía del ser humano</i>	<input type="checkbox"/> <i>Interés en la filosofía personalista</i>	<input type="checkbox"/> <i>Bioética del cuidado (Instituto Borja)</i>
<input type="checkbox"/> 1. Autonomía	<input type="checkbox"/> 1. Justicia	<input type="checkbox"/> 1. Autonomía
<input type="checkbox"/> 2. Justicia	<input type="checkbox"/> 2. No maleficencia	<input type="checkbox"/> 2. Dignidad
<input type="checkbox"/> 3. Beneficencia		<input type="checkbox"/> 3. Integridad
<input type="checkbox"/> 4. No maleficencia		<input type="checkbox"/> 4. Vulnerabilidad

### Principios de la Bioética del Cuidado en el contexto de Medicina Interna

Dado que este modelo de orientaciones asume como eje central la propuesta de principios bajo el enfoque de la Bioética del Cuidado y el cual va orientado al Servicio de Medicina Interna del HSJD, a continuación, se detalla de manera específica la contextualización de cada uno de los principios en dicho entorno:

#### **Autonomía en el abordaje al final de vida de adultos mayores con enfermedad crónica y o terminal en Medicina Interna.**

Una de las características de la condición humana es el deseo de ser autónomos, sin embargo, todo ser humano pasa por etapas de dependencia en la vida. La infancia, por ejemplo, requiere de cuidados y la gran mayoría de personas lo requerirá en el envejecimiento y en la finitud. En todas las fases de la vida la persona está propensa a lesiones y a enfermedades.

En Medicina Interna, el aumento de pacientes adultos mayores con procesos crónicos degenerativos hace necesario corregir y revisar las intervenciones realizadas al final de la vida, con la intención de procurar el bien morir.

Morir es un proceso de pérdidas físicas, emocionales y relacionales. Requiere, por un lado, la toma de decisiones y, por otro, genera frecuentemente sufrimiento, es decir, una experiencia de coacción o amenaza, que impide la autonomía para determinar. Algunos pacientes carecen de capacidades y/o competencias suficientes para decidir, como consecuencia de procesos de deterioro neurológico o psíquico, que requieren ser representados en la toma de decisiones. Por lo tanto,

decidir con libertad y responsabilidad no es fácil, esto depende principalmente de tres factores: la situación biológica de la persona enferma, la capacidad o competencia emocional que tenga y los recursos externos de cuidado y de apoyo. Además, se sugiere una buena comunicación en todo el proceso.

### **Dignidad en el abordaje al final de la vida de adultos mayores con enfermedad crónica y o terminal en Medicina Interna.**

La dignidad humana es un valor básico que se debe preservar y un concepto clave en los derechos humanos, en la ética clínica, en la práctica profesional y en la bioética. En situaciones de enfermedad donde peligra la vida, se ve amenazado el sentido de dignidad; se experimentan pequeñas pérdidas, limitaciones y aumento de dependencia de la atención y cuidado de los demás.

En el Servicio de Medicina Interna el deterioro de los pacientes es constante, las personas empiezan a deteriorarse y a experimentar muchas pérdidas por comorbilidad, esto hace que se pierda su sentido de dignidad. Aparece la depresión, la desesperanza, la pérdida de voluntad por vivir y el deseo de acelerar la muerte. Cada vez es más habitual que el perfil del paciente de Medicina Interna se ubique en el grupo de pacientes pluripatológicos (aquel que tiene dos o más patologías a la vez) y de edad avanzada.

A nivel global el 40% de los pacientes hospitalizados en los servicios de Medicina Interna tienen dos o más patologías y fragilidad clínica, dependencia y están polimedcados, lo que implica una mayor ausencia del sentido de dignidad. El 60% tienen un grado elevado de dependencia para realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Entre las patologías más prevalentes de los pacientes pluripatológicos de Medicina Interna se encuentran: enfermedades cardíacas (68%), enfermedad renal crónica (49%), enfermedades neurológicas (43%) y respiratorias (32%).

Todo plan terapéutico en la atención paliativa debería contemplar el objetivo de preservar la dignidad, de manera que la persona tenga la percepción de vivir una vida digna a pesar de la enfermedad, hasta el último momento de su existencia. (SEMI, 2022)

### **Integridad en el abordaje al final de la vida de adultos mayores con enfermedad crónica y o terminal en Medicina Interna.**

Por integridad de la persona se comprende la correcta ordenación de las partes del todo; el equilibrio y la armonía entre las diversas dimensiones de la existencia humana, necesarios para el buen funcionamiento de todo el organismo humano. La integridad de una persona se expresa en una relación equilibrada entre los elementos corporales, psicosociales e intelectuales de su vida. El ser humano es una unidad orgánica, goza de una integridad, pero esta unidad no es absoluta ni inalterable, sino que está constantemente amenazada por elementos propios y ajenos: la enfermedad, el sufrimiento, la vejez y la muerte.

El principio de respeto a la integridad se refiere al sentido global de la vida humana. El cumplimiento de esta condición requiere evidentemente una relación de confianza entre el médico y el paciente. Existe un estrecho vínculo entre identidad e integridad, donde una narrativa personal expresa el contexto de vida del individuo.

Esta integridad en el Servicio de Medicina Interna se ve reflejada en la atención personalizada del equipo de salud con su paciente. El profesional de este servicio ofrece una atención médica integral. Gracias a su conocimiento, los especialistas en Medicina Interna engloban diferentes áreas de la Medicina, permitiendo que el médico lleve a cabo una atención integral de cada paciente para establecer un diagnóstico y, si fuera necesario, remitir al paciente con otro especialista.

En el área de Medicina Interna el objetivo es buscar el equilibrio y la armonía en la situación de salud del paciente adulto. Está fundamentado en el estudio de aspectos biológicos, sociales y psicológicos; busca llevar el cuidado clínico primario ambulatorio de forma continua.

### **Vulnerabilidad en el abordaje al final de la vida de adultos mayores con enfermedad crónica y o terminal en Medicina Interna.**

La vulnerabilidad implica fragilidad. Una persona vulnerable es un ser quebradizo, cuya integridad está constantemente amenazada ya sea por circunstancias externas o internas. Un ser vulnerable no es un ser absoluto y autosuficiente, sino por el contrario, un ser dependiente y limitado, radicalmente determinado por su finitud. (Torralba, 2000)

Una persona enferma, internada en un centro de salud y que padece una patología, experimenta un carácter vulnerable. Asimismo, el paciente del Servicio de Medicina Interna con un alto porcentaje de pluripatologías y con edad avanzada, se puede afirmar que pertenece a un

colectivo altamente vulnerable. Esta población tiene, generalmente, una elevada mortalidad durante los ingresos y en el seguimiento clínico, así como una baja calidad de vida relacionada con la salud percibida y alta prevalencia de dependencia de la persona cuidadora. Presenta una especial susceptibilidad y fragilidad clínica que deriva en una frecuente demanda de atención.

## I. Abordaje al final de la vida: Conceptos y definiciones

A continuación, se describen los principales conceptos, definiciones y situaciones clínicas que son fundamentales en el abordaje del final de vida en la Medicina Interna desde una concepción de Bioética de Cuidado. El objetivo de esta sección consiste en ofrecer claridad, precisar y estandarizar términos de tal forma que sean utilizados siempre de manera correcta y evitar confusión tanto en la práctica clínica como en la sociedad en general.

### **Morir con dignidad**

Para el Código de Ética Médica del Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica, morir con dignidad es un derecho: Este Código contempla, específicamente lo siguiente:

“Artículo 36.- Toda persona tiene derecho a morir dignamente. Por consiguiente, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos deberán ser proporcionales a los resultados que se pueda esperar de ellos. El médico procurará siempre aliviar el sufrimiento y el dolor del paciente, aunque con ello haya riesgo de abreviar la vida.” (Ejecutivo, Código de Ética Médica Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica, 2016)

### **Cuidados paliativos**

Para la OPS y la OMS: “Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (OMS, Programas nacionales del control del cáncer. Políticas y guías para la gestión., 2002)

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores N°9394 establece la obligación de los Estados de tomar medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales, incluidos los cuidados paliativos, eviten el aislamiento y manejen apropiadamente los problemas

relacionados con el miedo a la muerte de los enfermos terminales, el dolor, y eviten el sufrimiento innecesario y las intervenciones fútiles e inútiles. (Ejecutivo, Decreto Ejecutivo N°39973. Mediante el artículo 1° del 12 de octubre el Estado de derecho costarricense ratifica la presente convención , 2016)

### **Enfermedad en fase terminal**

Un paciente entra en la fase terminal cuando su enfermedad alcanza un estado avanzado y progresivo que no responde al tratamiento curativo específico, por lo que la atención médica pasa a ser predominantemente paliativa. Su diagnóstico debe hacerse con cautela y se basará en sólidas evidencias clínicas. Criterios que permiten reconocer la enfermedad en fase terminal:

- Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Aparición de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Pronóstico de vida inferior a los seis meses.
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. Se considera que

la situación de terminalidad puede definirse por la presencia de tres de estos cinco criterios. (Astudillo W. e., 2011)

### **Bioética del Cuidado**

La Bioética es el estudio sistemático de la conducta humana, en el área de las ciencias de la vida y el cuidado de la salud en cuanto dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores morales. La ética del cuidado está incluida en el concepto, es por eso que se le clasifica como Bioética del Cuidado, la cual denota aplicar los principios y valores morales universalmente aceptados y adoptados en el quehacer cotidiano que realiza cada persona en razón de la dignidad humana y los derechos y libertades fundamentales del ser humano. (W., 1978)

### **Adultos mayores**

Según la OMS las personas de 65 a 74 años son considerados de edad avanzada, de 75 a 90 años viejas o ancianas, y los que sobre pasan los 90 años se les denomina grandes, viejos o longevos. (OMS, 2022)

### **Futilidad**

Es aquella actividad médica cuya aplicación a un enfermo no se aconseja, porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produciría perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado. Esta definición integra los tres elementos esenciales de la futilidad: criterios sobre la (in)eficacia de las intervenciones médicas, decisiones personales del paciente, y condicionantes sociales, familiares o económicos. (Iceta, 1995, pág. 225)

### **Obstinación terapéutica**

Consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo. Constituye una mala práctica médica y una falta deontológica. Las causas de obstinación pueden incluir, entre otras, las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación o la demanda del enfermo o la familia. Es preferible evitar el término “encarnizamiento” porque presupone una cierta intencionalidad negativa por parte de quien lo efectúa. (Colegial, 2015)

### **Medicina Interna**

Es una especialidad médica que se dedica a la atención integral del adulto enfermo, enfocada al diagnóstico y el tratamiento no quirúrgico de las enfermedades que afectan a sus órganos y sistemas internos, y a su prevención. (WB., 1982) La Medicina Interna tiene otra característica histórica, no explícita en esta definición, y que la distingue de la Medicina General: intenta incorporar al conocimiento clínico de las enfermedades y a su tratamiento los progresos de las ciencias. Para cumplir con el concepto de «atención integral», a las ciencias biológicas se suman los avances en psicología y en ciencias sociales que contribuyen al propósito integrador.

### **Adecuación del esfuerzo terapéutico**

Consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. El término “limitación del esfuerzo terapéutico” debe evitarse, ya que no se trata de ninguna limitación de tratamientos sino de una adecuación de los mismos. (Torres, 2009)

### **Sedación paliativa**

Es la disminución deliberada de la consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas,



con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. Cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida, se habla de sedación en la agonía. (SECPAL, 2011)

### **Hidratación y alimentación**

La alimentación e hidratación en el final de la vida son temas de un gran impacto en la familia, a veces también en los profesionales, por su gran simbolismo vital. Hay posiciones a favor y en contra, una posición favorable indica que promueve el bienestar de los enfermos, mejora la sintomatología de la enfermedad, calma la sed, no prolonga la agonía y garantiza el aporte de cuidados paliativos evitando el abandono de los pacientes. En el periodo de últimos días preocupan poco a los pacientes, ya que no suelen experimentar hambre ni sed. Una nutrición por sonda, gastrostomía o tras colocar una prótesis esofágica mediante endoscopia estaría indicada en etapas más tempranas, con un pronóstico vital mayor y siempre que el paciente estuviera de acuerdo. (F., Soporte nutricional en el final de la vida ¿derecho a un cuidado básico o tratamiento? Análisis de la cuestión, 2023)

### **Voluntades anticipadas**

Es el documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y los tratamientos y, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, con el objeto de que esta se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente. Conviene precisar que el documento de instrucciones previas no sustituye la comunicación continua y adecuada del médico con su paciente, cuando éste conserva la capacidad para tomar decisiones. Sin embargo, estos documentos no son las únicas indicaciones que existen. A nivel global existen otras voluntades: directrices avanzadas, orden de no resucitar, orden de no intubar, polst (orden médica de tratamiento para el sustento de vida). Con abogado el paciente hace lista de lo que desea y lo que no quiere.

### **Planificación anticipada de los cuidados**

Es la expresión del proceso de toma de decisiones anticipadas de un paciente capaz, informado y ayudado por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que el paciente expresa sus preferencias para el caso en que ya no pueda decidir personalmente. Esta planificación puede incluir: la comprensión del paciente sobre su

enfermedad, valores y creencias, preferencias sobre su tratamiento y cuidado, las intervenciones que autoriza o rechaza, las decisiones relacionadas con su fallecimiento y la designación de un representante. Todo ello deberá constar en la historia clínica. (MG, 2015)

### **Abandono**

Consiste en la falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo y su familia. Entre sus motivos destacan la falsa idea de que “ya no hay nada que hacer” y una formación insuficiente en cuidados paliativos, así como el miedo o sensación de fracaso profesional. (MG, 2015)

### **Eutanasia**

Es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de esta, y en un contexto médico. (MG, 2015)

### **Suicidio médicamente asistido**

Es la ayuda médica para la realización de un suicidio, ante la solicitud de un enfermo, proporcionándole los fármacos necesarios para que él mismo se los administre. (MG, 2015)

### **Consentimiento informado**

Es la conformidad libre de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud. Se fundamenta en la autonomía, que es un derecho de los enfermos que el médico debe respetar. Evitar el paternalismo tradicional no debe conducir al abandono del paciente en la toma de decisiones, que ha de realizarse en el contexto de una relación clínica cooperativa. La obligación del médico de dar al paciente una información clara y comprensible tiene dos excepciones: la voluntad del enfermo de no ser informado y la necesidad terapéutica (cuando el médico dispone de razones objetivas de que la información puede perjudicar al paciente gravemente en su salud). (MG, 2015)

### **El cuidado de la salud al final de la vida**

Se puede definir como un conjunto de acciones que posibilitan el acompañamiento al paciente en el proceso de la finitud de su vida, se trata de un abordaje que otorgue sentido y dignidad en el final de la vida. Lo ideal es la presencia de un equipo interdisciplinario que aporte un cuidado desde una visión más humana, es decir, cuidados paliativos integrales. (MG, 2015)

Según la definición de la Dra. Paula Andrea et al “el final de la vida es: un fenómeno inherente a las personas y puede presentarse en cualquier momento del curso de vida; puede oscilar desde

tan solo unos días o meses, hasta muchos años, según las características individuales de las personas y el deterioro físico y psíquico que los sitúan en condición real de morir.” (Duque PA, 2019)

## **Situaciones Clínicas**

### **Enfermedad incurable avanzada**

Enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo asistencial. Cuando se prevé que ocurra la muerte a corto plazo (días, semanas) suele emplearse también el término de enfermedad o situación terminal. (MG, 2015)

### **Situación de agonía**

La que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad para la relación y la ingesta, con pronóstico de vida en horas o pocos días. (MG, 2015)

### **Síntoma refractario**

Aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa. (MG, 2015)

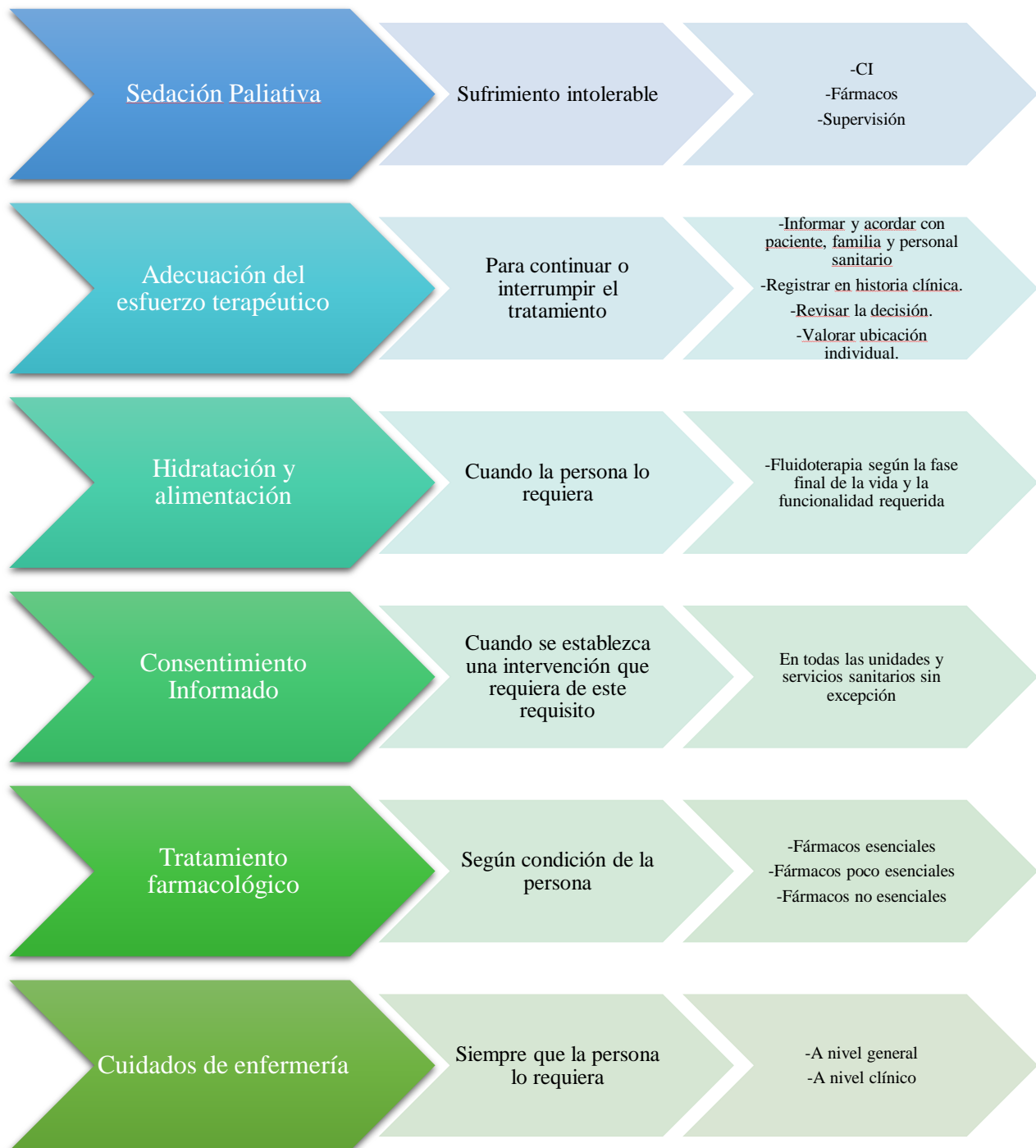
### **Sedación paliativa**

Es la disminución deliberada de la conciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. Cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida, se habla de sedación en la agonía. (MG, 2015)

## II. Procesos en el abordaje del cuidado en el final de la vida

Desarrollar procesos para un abordaje del cuidado en el final de la vida, implica contar con una formación básica bajo la cual realizar esta labor. En el caso de procedimientos clínicos específicos es evidente que se espera contar con la guía y la instrucción de profesionales en salud. En el caso de la familia y los cuidadores es prudente verificar que cuenten con el conocimiento idóneo o, en su defecto, reciban formación integral para el cuidado del paciente. Con el objetivo de describir los procesos que involucran un abordaje del cuidado al final de la vida por parte del personal sanitario, familia y cuidadores del Servicio de Medicina Interna del HSJD. La información se presenta de dos maneras, la primera es un gráfico para ubicar al lector en las partes que componen los procedimientos y, la segunda es un cuadro donde se encuentran las descripciones

### **Procedimientos en el manejo de síntomas**

**Gráfico 1: Procedimientos en el manejo de síntomas:****Tabla 1: Procedimientos en el manejo de síntomas:**

¿Qué aplicar?	¿Cuándo aplicarlo?	¿Cómo aplicarlo?
<b>Sedación Paliativa</b>	<p>Cuando existe un sufrimiento intolerable causado por síntomas refractarios.</p> <p>Cuando el paciente presenta enfermedad crónica en fase avanzada y en situación terminal, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles.</p>	<p>-Obtención de consentimiento informado del paciente o de sus representantes.</p> <p>-Prescripción: Empleo de fármacos adecuados y proporcionar las dosis según las necesidades del paciente.</p> <p>-Evaluación: Una supervisión constante por el médico responsable.</p>
<b>Adecuación del esfuerzo terapéutico</b>	<p>En el Servicio de Medicina Interna es frecuente que se presenten casos en los que el tratamiento que se indica a un paciente no hace más que alargar agonía y sufrimiento en vez de ayudar a su recuperación. Es en este momento donde se deben tomar decisiones y adecuar el esfuerzo terapéutico.</p> <p>Con relativa frecuencia, este proceso de toma de decisiones se ha de seguir sin respetar un horario ni una trayectoria concreta, de forma similar a la aparición de complicaciones. Puede y debe incluir la mejor de las opciones terapéuticas posibles en favor del paciente-anciano enfermo y respetar sus deseos y voluntades.</p>	<p>Para aplicar medidas o esfuerzos terapéuticos de soporte vital los síntomas pueden ser agrupados por diagnósticos y por el tipo de fracaso orgánico que presentan. Para mejorar la toma de decisiones se ofrecen las siguientes etapas:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Informar y acordar con el paciente y la familia: <ul style="list-style-type: none"> <li>-Buscar con insistencia el asentimiento/acuerdo</li> <li>-El “arte” en la información, respeto/escucha, poniendo siempre en el centro la autonomía del paciente, aunque sus voluntades sean delegadas, favorece enormemente poder alcanzar estos consensos.</li> </ul> </li> <li>2. Informar al personal sanitario de la decisión y de los nuevos objetivos terapéuticos y de cuidados.</li> <li>3. Registrar en la historia clínica la situación, los documentos pertinentes, los motivos y las concreciones de esta decisión.</li> <li>4. Revisar con frecuencia, a diario, esta decisión.</li> <li>5. Plantear protocolos de sedo analgesia si es necesario con el objetivo de mantener el confort del paciente, incluso, en ocasiones, de forma anticipada si se prevé tras la adecuación una escalada sintomática.</li> </ol>

		<p>6. Ubicar al paciente, si es posible, en una habitación individual.</p> <p>7. Llevar a cabo lo que en las plantas de hospitalización se denomina “aislamiento paliativo”, respetando el acompañamiento familiar, flexibilizando el régimen de visitas y ofreciendo acompañamiento psicológico y espiritual. (Inglada G. et al., 2020)</p>
<b>Hidratación y alimentación</b>	<p>Siempre y en todo momento que el paciente requiera de acuerdo a sus síntomas y necesidades.</p>	<p>Las formas de hidratar dependerán de la fase final de la vida y la funcionalidad requerida para que pueda proporcionarse de manera oral o artificial. Entre las técnicas para hidratar, cuando no es posible la ingesta oral, existe la fluidoterapia intravenosa, que permite mantener el equilibrio de fluidos y electrolitos, así como constituir una vía para la administración de medicamentos.</p> <p>En la mayoría de los casos las personas que se encuentran en la fase final de la vida no presentan mayor interés en la ingesta de alimentos ya que pueden tener alteraciones en la percepción de los sabores, dificultades para tragar, o no tener hambre.</p> <p>Es importante atender y considerar la reacción de los familiares ante esta situación. Dado que, la disminución de la ingesta oral de los pacientes en el final de la vida pueda causar estrés y angustia emocional para los familiares. (F., 2023)</p>
<b>Consentimiento informado</b>	<p>Se debe aplicar siempre que se establezca una intervención médico-paciente que requiera de este requisito.</p> <p>Razón jurídica: Porque está establecido en la ley.</p>	<p>¿Cómo y dónde se debe aplicar?</p> <p>En todas las unidades y servicios sanitarios sin excepción.</p> <p>Existen dos tipos: El modelo puntual (escrito y predeterminado), el</p>

	Razón Ética: Porque es una obligación deontológica y uno de los pilares de la relación médico-enfermo.	continuo y progresivo (También escrito, pero es fundamentalmente hablado, comunicativo y deliberativo, registrado de manera adecuada en la historia clínica). El consentimiento es un proceso donde se le da la oportunidad al paciente y a su familia de tomar decisiones informadas. (Ángel, 1998)
<b>Tratamiento Farmacológico</b>	Según la indicación médica para cada caso específico.	<p>A nivel general se sugiere asumir actitud de alerta, precaución, responsabilidad, prudencia y cuidado en la administración de medicamentos. Es importante tomar en cuenta que desde la bioética del cuidado y específicamente el cuidado paliativo, prevalece el esfuerzo de mantener la vida sin dolor.</p> <p>A nivel clínico se sugiere tomar en cuenta la elección adecuada del fármaco y la vía, por ejemplo:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dentro de los fármacos esenciales se encuentran los analgésicos: antieméticos, sedantes y los ansiolíticos.</li> <li>2. Dentro de los poco esenciales se encuentran los corticoides: terapia hormonal, hipoglucemiantes, diuréticos antiarrítmicos y anticomiciales.</li> <li>3. Dentro de los no esenciales se encuentran: antihipertensivos, laxantes, antiulceroso, anticoagulantes antibióticos y vitaminas, hierro</li> </ol> <p>Los corticoides –dexametasona– deben ser reducidos lentamente si el paciente ha estado tratado con dosis altas por edema cerebral.</p>
<b>Cuidados de enfermería básicos en el manejo de síntomas.</b>  El profesional de enfermería desempeña	Siempre que el paciente requiera, acorde a sus síntomas y necesidades.	<p><b>A nivel general:</b></p> <p>a-Adecuado control de la analgesia que ayude a la persona a no experimentar dolor, controlando y aliviando las molestias físicas, facilitando el reposo y la relajación.</p>



<p>dentro del equipo de salud un lugar privilegiado, es quien permanece la mayor cantidad de tiempo junto al paciente y su familia.</p>		<p>b-Incluir al paciente y sus cuidadores en la toma de decisiones, haciéndoles partícipes en los cuidados, proporcionando apoyo emocional, siempre inspirando confianza.</p> <p>c-La meta de la atención: preservar la calidad de vida y el confort en los enfermos y familiares, mediante el control adecuado de los síntomas, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario.</p> <p style="text-align: center;"><b>A nivel clínico:</b></p> <p>a-Cuidados de la piel: úlceras por presión (UPP).</p> <p>b-Causas: Presión, cizallamiento, fricción, humedad, postura anormal, inmovilidad, factores neurológicos, factores nutricionales, edema.</p> <p>c-Localización: Se localizan especialmente en los resaltes óseos: talones, glúteos, espalda, codos y parte posterior de la cabeza.</p> <p>d-Medidas preventivas: Atenuar la presión con superficie de soporte, movilización y cambio de posición, incontinencia/control de la humedad, nutrición, higiene y cuidado de la piel, inspección regular de la piel. (Estela D. et al., 2013)</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### **Procedimientos en la intervención de la familia y/o cuidadores**

A continuación, se comparten algunas ideas sobre cómo asumir la intervención de la familia y/o cuidadores en el abordaje al final de la vida:

**Tabla 2: Procedimientos en la intervención de la familia y/o cuidadores**

¿Qué aplicar?	¿Cuándo aplicarlo?	¿Cómo aplicarlo?
<p>Comunicación con la familia y o cuidadores del paciente.</p> <p>Instrucción a la familia sobre el manejo y cuidado del paciente en el centro hospitalario.</p> <p>Deberes y derechos de la familia y o cuidadores.</p>	<p>Desde el momento en que el paciente es ingresado al servicio hospitalario.</p>	<p>A nivel familiar, la situación terminal comporta una serie de crisis consecutivas que ponen a prueba la capacidad de adaptación familiar.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. No se debe olvidar que la familia también sufre. Si se pretende cuidar lo mejor posible al paciente, se debe cuidar también a sus familiares para que puedan ayudarse entre sí y adaptarse a esta nueva etapa.</li> <li>2. Utilizar técnicas y habilidades necesarias para comunicarse con la familia, descubrir qué necesitan.</li> <li>3. Propiciar un clima adecuado, reunir a la familia periódicamente y, en ocasiones, con la presencia del paciente, con el fin de crear un espacio donde todos puedan expresar sus dudas y sentimientos.</li> <li>4. Estar atentos a sus necesidades, miedos y dificultades.</li> </ol>

		<p>5. La familia se sentirá más segura cuando conozca cómo debe cuidar a su enfermo, en la higiene y confort, así como en la actividad física que debe desarrollar.</p> <p>6. Instruir a la familia en nuevas habilidades para el cuidado directo (alimentación, higiene, cambios de postura, curaciones específicas, evacuación, control de síntomas...); eventualmente los familiares deberán también aprender a comunicarse entre sí y con el enfermo. No hay palabras mágicas ni respuestas exactas. Aprender el valor de escuchar (Carmen, 2022)</p>
<p><b>Para la reflexión:</b> La familia es y debe ser también nuestro sujeto de cuidado, por lo que se debe conocer sus necesidades y procurar brindarle apoyo necesario a los familiares para que puedan facilitar el bienestar de su ser querido.</p>		

### Procedimientos en el manejo del duelo y soledad

Uno de los elementos que representa mayor dificultad para personal sanitario familia y/o cuidadores es cómo enfrentar el duelo y la soledad, seguidamente, se ofrecen algunas sugerencias:

**Tabla 3: Procedimientos en el manejo del duelo y soledad**

¿Qué aplicar?	¿Cuándo aplicarlo?	¿Cómo aplicarlo?
Respeto, cuidado, apoyo, confidencialidad, acompañamiento.	En momentos de pequeñas pérdidas y en el momento de pérdida total.	En Medicina Interna un porcentaje alto de pacientes fallecen y cada uno de ellos es único y su experiencia es única también. Por ello es importante: 1-Hacer conciencia de que la muerte es parte de la vida y el duelo es una reacción adaptativa natural

	<p>En momentos de soledad, angustia y temor.</p>	<p>ante la pérdida de un ser querido que conlleva sufrimiento para quienes compartían con él. Comprender el sentimiento de culpa: puede darse por tener que superar rápido el dolor. En el proceso de duelo, cuando hemos perdido a un ser querido, encontramos que la soledad puede resultar difícil de sobrellevar.</p> <p>2-Sugerir como antídoto a la culpa el perdón, hacia uno mismo y hacia la persona que ha fallecido.</p> <p>3-Respetar los valores y voluntad de los pacientes e intervenir en sus cuidados antes de su muerte, favorece la asimilación de la pérdida, reduce la sensación de culpabilidad y posibilita la aceptación.</p> <p>4-El duelo es un proceso individual que pasa por etapas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Shock</li> <li>- Incredulidad</li> <li>- Negación</li> <li>- Aceptación de la pérdida.</li> </ul> <p>5-Sugerir la presencia de amigos y personas positivas para lograr adaptarse a la nueva realidad. (Carmen, 2022)</p>
<p><b>Para la reflexión:</b> “Lo que una vez disfrutamos, nunca lo perdemos. Todo lo que amamos profundamente se convierte en parte de nosotros mismos.” Helen Keller</p>		

### Procedimientos en el manejo paliativo desde Medicina Interna

La comunicación de noticias de diagnósticos y pequeñas pérdidas inesperadas representa enorme dificultad, sobre todo para el personal sanitario a cargo del paciente, incluso para la misma familia y/o cuidadores. A continuación, se ofrecen algunas ideas que contemplan estrategias para la comunicación, para abordar el aspecto psicológico, espiritual, el manejo de la compasión y la salud mental del equipo cuidador.

**Tabla 4: Comunicación de malas noticias: Es fundamental un lenguaje claro**

Preguntas fundamentales	Protocolo para dar malas noticias
-------------------------	-----------------------------------

<p><b>¿Qué son malas noticias?</b>  “Una mala noticia es cualquier información que ensombrece drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se informa”  La variedad de posibles malas noticias es realmente amplia en el ejercicio de las profesiones sanitarias. Las malas noticias pueden asociarse a diagnósticos menos severos: por ejemplo, de enfermedades crónicas como la diabetes; con incapacidades o pérdidas funcionales.</p>	<p><b>1.Cuidar el entorno:</b> Las malas noticias deben darse en un lugar privado de forma que sólo estén presentes el paciente, sus familiares o personas más allegadas y los miembros del equipo asistencial necesarios. Lo mejor es que el médico esté sentado, que establezca un buen contacto ocular con el paciente y que mantenga un contacto físico apropiado (por ejemplo, darle la mano, agarrarle el brazo o apoyar la mano en el hombro, etc.).</p>
<p><b>¿Es necesario dar malas noticias?</b>  En épocas anteriores se ocultaba el diagnóstico al paciente. En la actualidad prevalece la autonomía y el derecho a la información clara y honesta sobre el diagnóstico, el pronóstico y las opciones de tratamiento dan la oportunidad al paciente de tomar las decisiones sobre su asistencia más acordes con sus valores y objetivos personales.</p>	<p><b>2.Percepción del paciente:</b> Es necesario conocer qué es lo que sabe el paciente sobre su enfermedad. Nos podemos valer de preguntas como: “Hasta el momento, ¿qué le han dicho que tiene?” ó “¿recuerda para qué hicimos esta prueba?”. Si valoramos los conocimientos previos del paciente, tendremos la oportunidad de corregir cualquier información errónea que pudiera existir y, además, podremos adaptar las malas noticias al nivel de comprensión que tenga el paciente; es decir, podremos personalizar la información, con lo cual conseguiremos una mayor eficacia.</p>
<p><b>¿Por qué es tan difícil dar malas noticias?</b>  El personal sanitario también tiene sus propios problemas al dar malas noticias. Es una tarea desagradable por definición. Ningún médico quiere quitarle la esperanza al paciente. Pueden temer la reacción de los familiares o no saber muy bien cómo actuar ante una respuesta emocional intensa.  A menudo han de dar las malas noticias en sitios que no son adecuados para conversaciones tan delicadas e íntimas. El frenético ritmo de la práctica clínica puede forzar al médico a proporcionar malas noticias sin haberse preparado con antelación o cuando está pendiente de atender otras responsabilidades y no tiene tiempo suficiente.  Otro elemento es que la enseñanza de la Medicina en el modelo biomédico condiciona que se valore más la competencia técnica que las habilidades de comunicación.</p>	<p><b>3.Invitación:</b> Se trata de averiguar hasta dónde quiere saber el paciente. No todo el mundo quiere conocer con detalle lo que le pasa cuando espera un diagnóstico realmente malo. Cada persona tiene su propio ritmo para recibir y aceptar la información.  Algunas preguntas que pueden ayudar:  ¿Le gustaría conocer todos los detalles o quiere que hablemos solo de aspectos del tratamiento?  Si la enfermedad resultara más grave de lo esperado, ¿cómo le gustaría que manejemos la información? ¿Qué le interesa saber?  Lo mejor es informar a los pacientes sobre los resultados que se pueden esperar antes de pedir las pruebas y así se prepara a los pacientes para recibir posibles malas noticias.</p>
<p><b>¿Por qué hay que aprender a dar malas noticias?</b></p>	<p><b>4.Conocimiento:</b> Los pacientes necesitan tener la información necesaria para tomar sus</p>

<p>La forma en que se dan las malas noticias influye significativamente en la percepción que tiene el paciente de su enfermedad, en la relación médico-paciente a largo plazo y en la satisfacción de ambos, paciente y médico.</p> <p>En nuestro entorno, la mayor parte de los médicos aprenden a dar malas noticias por su cuenta, por el método de ensayo y error y, quizás, viendo actuar a otros médicos.</p>	<p>propias decisiones. Hacer un esfuerzo por transmitir la información clara, al nivel de comprensión que tenga el paciente. La información debe ser proporcionada de manera gradual para facilitar su procesamiento por el paciente. Se puede comprobar si el paciente ha comprendido, al hacerle de vez en cuando estas preguntas: “¿Me comprende?” “¿Quiere que le aclare alguna cosa en particular?”</p> <p>Se debe evitar el optimismo engañoso.</p>
<p><b>¿Qué es importante para los pacientes?</b></p> <p>Que el personal sanitario sea competente, honesto y atento con él y que permita que se le hagan las preguntas necesarias; contar con un diagnóstico concreto, comprensible y con lenguaje transparente.</p>	<p><b>5.Empatía:</b> Es necesario explorar las emociones del paciente y transmitirle dicha comprensión. Maguire y Faulkner, ofrecen un método: (Maguire P. F., 1988)</p> <p>a-Identificar la emoción (¿qué provoca?)</p> <p>b-Etiquetar la emoción (“Así que le asusta.”)</p> <p>c-Legitimar, comprender, normalizar (“Es normal tener sentimientos de ese tipo...”)</p> <p>d-Respeto (“Debe ser duro para usted...”)</p> <p>e-Indagar más (“Hay algo más que le preocupe...”)</p> <p>f-Apoyo (“Veamos que podemos hacer...”)</p>
<p><b>¿Qué es importante para los familiares?</b></p> <p>Que se les otorgue el protagonismo de ese papel de cuidador principal e intentar establecer una alianza terapéutica en lugar de una barrera para la comunicación con el paciente.</p> <p>Aparte de la actitud de colaboración y de apoyo, los familiares dan más importancia a la privacidad, la actitud, competencia y claridad del médico y también al tiempo que dedican a responder a sus preguntas.</p>	<p><b>6.Estrategia:</b> Después de recibir las malas noticias, los pacientes suelen experimentar sensación de soledad y de incertidumbre. Una forma de minimizar la angustia del paciente es:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Resumir lo que se ha hablado.</li> <li>• Comprobar qué es lo que ha comprendido.</li> <li>• Formular un plan de trabajo y de seguimiento. (Buckman, 1984)</li> </ul>
<p><b>Para la reflexión:</b> Asegurarse de que el médico y equipo asistencial esté atento a responder sus preguntas y abordar otras necesidades que puedan surgir. (Maguire, 1988)</p>	

**Tabla 5: Aspectos psicológicos:**

¿Qué aplicar?	¿Cuándo aplicarlo?	¿Cómo aplicarlo?
---------------	--------------------	------------------

<p>Para un adecuado abordaje psicológico en el final de vida es fundamental que el profesional de salud respete el ritmo del paciente sujeto a condiciones físicas cambiantes y que considere los efectos secundarios negativos de sus tratamientos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Corregir las causas emocionales de insomnio en la terminalidad: depresión, ansiedad, temor a fallecer, estrés situacional, crisis existencial.</li> <li>➤ Corregir factores farmacológicos: diuréticos, corticoides, beta estimulantes, teofilina, cafeína, alcohol, sedantes o su suspensión, adicción a drogas.</li> <li>➤ Corregir factores ambientales: un medio no familiar y ruidoso,</li> </ul>	<p>En el momento en que se observa que el paciente está desarrollando diversas complicaciones psicológicas como: tristeza, ansiedad, delirio y depresión, que se manifiestan por medio de insomnio, abandono, apatía, introversión, agitación, falta de respuesta a los tratamientos y escasa cooperación con los cuidadores; miedo a morir y miedo a la pérdida de la propia identidad.</p>	<p>La enfermedad terminal predispone al paciente a varias complicaciones psiquiátricas por la posibilidad de pérdida de autocontrol, amenaza a la supervivencia y alteración de la autoimagen que acompaña al padecimiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Insomnio:</b> <b>Medidas no farmacológicas:</b> Existen varios abordajes como: aumentar la actividad diaria con la intervención del terapeuta ocupacional, reducir la duración de las siestas, suspender las sustancias estimulantes como cafeína, nicotina, alcohol, conseguir un ambiente favorable en la habitación con reducción de la luz y ruido, mantas más livianas, sábanas bien estiradas y secas, evitar tareas asistenciales nocturnas, usar música suave, terapia de relajación y dialogar sobre los temores y ansiedades que tenga el paciente, porque si está preocupado o temeroso no podrá dormir.</li> <li><b>Medidas farmacológicas:</b> Modificar el contenido y tiempo de administración de medicamentos en dosis que procuren menos molestias para el paciente.</li> <li>• <b>Agitación o delirio:</b> <b>Medidas generales:</b> Una vez reconocido el delirio, se intentará calmar al paciente y ayudarlo a recuperar su capacidad comunicativa con medidas eficaces de protección y prevención de complicaciones a través del apoyo profesional y familiar. Se explicará con el mayor tacto y respeto a su familia lo que está sucediendo, lo que se piensa hacer y si lo desea, se le involucrará</li> </ul>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>incomodidad, luz excesiva, rutina hospitalaria.</p> <p>Es primordial ayudar al paciente en cuestiones como el afrontamiento del dolor, facilitar la despedida y hacerle sentir que ha valido la pena vivir, que va a poder estar presente en los acontecimientos importantes de la vida de su familia una vez que haya fallecido, porque ello le ayuda a que vaya desprendiéndose de la vida y se enfrente a la muerte de una manera lo más sosegada posible.</p>		<p>en su cuidado y en el proceso de toma de decisiones. Los enfermos con delirio no son muy comunicativos y a veces son violentos.</p> <p><b>Medidas farmacológicas:</b> Corregir la deshidratación por vía oral y o suspender, cambiar o disminuir algunos fármacos y evitar la polifarmacia.</p> <p>• <b>Tristeza:</b> <b>Medidas generales:</b> Ofrecer al paciente un cuidado amistoso, considerado, tranquilo, una buena escucha, sin juzgarle, con respeto a su personalidad e individualidad. Es recomendable favorecer un diálogo sobre sus miedos, el sufrimiento futuro, expectativa de vida y lo que le preocupa, sin impedirle que llore o se irrite, aunque sí es conveniente contribuir a que ponga límites a su desesperación.</p> <p><b>Medidas Farmacológicas:</b> No se necesita medicación, aunque a veces durante las crisis pueden usarse ansiolíticos de forma esporádica. Recordar la responsabilidad de cumplir con las medidas</p> <p>• <b>Ansiedad:</b> <b>Medidas generales:</b> Algunos pacientes con ansiedad moderada pueden beneficiarse con medidas de apoyo, siendo esencial la presencia de una persona que le cuide, escuche activamente y le ayude en la reestructuración de aspectos de su mundo interno por medio de la creación de un clima de confianza y contención tranquilizadora. El cuidador debe centrarse en cuatro tareas concretas: -Enseñar técnicas de manejo del</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



		<p>estrés, la relajación, imaginación y distracción.</p> <p>-Detectar las necesidades específicas del paciente.</p> <p>-Dar apoyo emocional y esperanza de que se van a atender sus quejas, y a evitar en lo posible el sufrimiento.</p> <p>-Favorecer la utilización de técnicas de reestructuración cognitiva para tratar de modificar las creencias negativas y sustituirlas por aspectos positivos de su vida, arreglar sus asuntos pendientes, a despedirse, a reconocer que su vida ha tenido un motivo y ha sido útil.</p> <p><b>Medidas farmacológicas.</b> En el tratamiento de la ansiedad se debe considerar previamente su impacto en la salud física y psicológica de los pacientes y los beneficios y los riesgos de los ansiolíticos, que serán usados siempre como adjuntos a una buena comunicación y apoyo emocional y nunca como un sustituto.</p> <p><b>• Depresión:</b></p> <p><b>Medidas generales:</b> Es importante asegurar a los enfermos un cuidado continuo, informarles y descubrir sus temores sobre el diagnóstico y pronóstico a fin de resaltar valores y apoyos personales, familiares o sociales que reduzcan los sentimientos de desesperanza asociada a la enfermedad. La empatía y el apoyo de personas significativas y del equipo son tan importantes como el tratamiento psicofarmacológico.</p> <p><b>Medidas Farmacológicas:</b> Se sugiere utilizar medicamentos antidepresivos. Si la esperanza de vida es de unos meses, puede usarse un antidepresivo de inicio lento, pero si es menor a las tres semanas, será</p>
--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		mejor usar un psicoestimulante de acción más rápido. (Astudillo W. R., 2005)
--	--	------------------------------------------------------------------------------

**Tabla 6: Aspectos espirituales:**

¿Qué aplicar?	¿Cuándo aplicarlo?	¿Cómo aplicarlo?
<p><b>La religión</b> es básicamente un código de conducta, un conjunto de ritos, de símbolos y dogmas, reconociendo que la creencia o fe en una religión ayuda y da consuelo y sentido a muchas personas, pues trata de responder a necesidades y angustias de los pacientes sobre la enfermedad, la muerte, y sobre lo que ocurrirá después de la misma.</p> <p><b>La espiritualidad</b> está implícita en la religión, pero no se enfoca necesariamente en los ritos, en las formalidades, sino que se dirige a lo esencial de la religión, como es el amor, la paz interior, la armonía, la alegría, la verdad, el perdón, la fraternidad, la felicidad auténtica y Dios.</p> <p>La espiritualidad afecta todo nuestro ser y genera una capacidad para apreciar los valores trascendentes: el hombre espiritual se pregunta por el sentido y la finalidad de su vida, busca la relación con lo que es más grande que él mismo, integrando y trascendiendo lo biológico y lo psicológico de su propia naturaleza. “También el ateo y el agnóstico pueden tener y poseer una propia espiritualidad porque también ellos perciben el sentido unitario de su realidad corpórea y la traducen en</p>	<p>En el momento de las visitas a salón. En comunicación con el paciente, familia y o cuidador, en el momento que lo soliciten.</p>	<p>Para dar atención espiritual, hay que considerar las diferencias religiosas y culturales de los pacientes respecto a la espiritualidad:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Es importante que el médico o el cuidador se interesen por tener mayor conocimiento de religiones, culturas y filosofías.</li> <li>Tener una actitud laica con los pacientes, en el sentido de respetar todas las creencias, espiritualidades y filosofías de vida.</li> <li>Saber escuchar y atenderles según sus necesidades espirituales, valorando sus creencias y recogiendo lo esencial y positivo de ellas.</li> <li>Asumir una actitud basada en los principios de la comunicación efectiva.</li> <li>Brindar la posibilidad de contacto y comunicación del paciente con su sacerdote, pastor o guía con el que esté relacionado o con quién solicite. También la realización de ritos que no afecten su salud. Se puede acudir al servicio espiritual que presta el centro de salud.</li> </ol>

una vida, en aspiraciones, ideales, valores propios". (Astudillo W. R., 2005)		
<p><b>Para la reflexión:</b> No existe evidencia apropiada que determine cuál es la mejor forma de proporcionar apoyo espiritual. Algo que siempre debe ser parte de ese apoyo espiritual es saber escuchar, comprender, responder, aclarar y acompañar; dar una atención afectuosa y tener una conducta servicial, que demuestran, en la práctica y en la actitud personal, la mayor expresión de ayuda religiosa y espiritual que es el Amor y la Compasión. (Egas, 2020)</p>		

**Tabla 7: La Compasión:**

¿Qué aplicar?	¿Cuándo aplicarlo?	Cómo aplicarlo
Acompañamiento desinteresado	En todo momento desde que forma parte como paciente del Servicio de Medicina Interna.	Acompañar a personas afectadas por la enfermedad o la edad, dedicar tiempo y atenciones a tales individuos, que probablemente no puedan correspondernos, no es otra cosa que un ejercicio práctico de compasión.
Compasión	En todo momento desde que forma parte como paciente del Servicio de Medicina Interna.	Entendida como compañía, calor humano, afecto práctico y personalizado. La especial importancia de la compañía deriva de que, en realidad, concebimos la vida entre humanos como una larga e ininterrumpida conversación: de unos con otros, de uno consigo mismo, de los otros con uno.
Conversar	En todo momento desde que forma parte como paciente del Servicio de Medicina Interna.	Aprovechar el tiempo, por corto que sea, para conversar. Esto no tiene otro significado que el de comunicar que nos importa su vida, que simpatizamos con sus deseos y temores que comprendemos su angustia.
Poner en práctica la Trilogía: Acompañar- Consolar-Confortar		<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Acompañar: Compartir el pan, recorrer el camino juntos.</li> <li>➤ Consolar: Aliviar la carga.</li> </ul>

		➤ Confortar: Dar fuerzas o ánimo a una persona cargada que debe soportar un gran peso. (Montserrat, 2023)
<p><b>Para la reflexión:</b> Compañía, conversación y compasión componen un espacio moral continuo que no es otro que el de la conciencia de nuestra fragilidad, finitud y naturaleza ética semejante. La comunidad más elemental, la que nos hace humanos, es la de los sujetos capaces de compadecerse y ser dignos de compasión. (Carlos, 2020)</p>		

## Procedimientos en el manejo de la salud mental del personal sanitario y cuidadores

El cuidador es la persona profesional de la salud, familiar o amigo, que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo. En caso de final de vida, es quien pone en marcha la solidaridad con quien padece sufrimiento y advierte que es preciso actuar ante la dura realidad que afecta al moribundo.

**Tabla 8: Procedimientos en el manejo de la salud mental del personal sanitario y cuidadores.**

¿Qué aplica?	¿Cuándo aplicarlo?	¿Cómo aplicarlo?
<p><b>Para el personal sanitario:</b> -Apoyo del equipo de compañeros.</p> <p>-Apoyo de la administración: -Formación en aspectos bioéticos y psicosociales. -Estrategias y coordinación entre el nivel hospitalario, los servicios</p>	Desde el momento en que se inicia la relación personal sanitario-paciente, ya sea en el centro hospitalario o en domiciliaria.	<p>Con respecto al equipo de compañeros es pertinente mantener una comunicación fluida para apoyarse en la toma de decisiones sobre un paciente grave. Cuando alguna situación afecta de manera personal, es preciso el apoyo de los demás compañeros. Para levantar el ánimo, para cubrirle alguna guardia o simplemente muestra de solidaridad.</p> <p>Con el apoyo de jefaturas en la creación de espacios de diálogo y de formación para manejo del estrés, incluso habilitar pequeñas actividades de recreación. Redes de comunicación entre servicios.</p> <p>Mantener una relación armoniosa con el paciente sin entrar en paternalismos,</p>

<p>sociales y la atención primaria.</p> <p>-Actitud no paternalista en relación con el paciente. -Guardar la vida personal, privada.</p>		<p>no involucrarse sentimentalmente con los pacientes.</p> <p>Mantener la vida privada con ocupaciones que permitan olvidar el trabajo que realizamos en salud.</p>
<p><b>Para familia y o cuidadores:</b> En la mayoría de los casos el cuidador principal suele asumir la carga del cuidado en solitario. Llega el momento en que la situación le desborda debe evitar llegar a eso y aprender a pedir ayuda. Requiere de apoyo físico y emocional.</p>	<p>Desde el momento en que se asume la responsabilidad.</p>	<p>-Buscar motivaciones para realizar el trabajo. -Cultivar el buen humor ayuda a relajar tensiones. -Cambio de horario en actividades, sacar tiempo para descansar. -Aprender a decir no para no cargarse de actividades. -Darse un premio, concederse algún capricho, darse tiempo para sí mismo. -Cultivar la espiritualidad, una filosofía personal de la enfermedad, de la muerte y del papel ante la vida. -Saber pedir ayuda y buscar relevos en los cuidados mediante la distribución de cargas. -Cuidar de su propia salud y evitar el aislamiento. -Expresar sus sentimientos y emociones a un grupo de amigos como apoyo. -Alejar los sentimientos de culpa. (Astudillo W. et al., 2021)</p>

### III. Sugerencias pedagógicas para el desarrollo de los principios de la Bioética del Cuidado en el abordaje al final de la vida

Estas sugerencias van dirigidas específicamente al personal de salud que tiene a cargo la formación de residentes o internos en los espacios destinados para ello, por parte de las autoridades del centro. Busca ser una herramienta pedagógica con ejemplos clínicos que permitan al equipo de salud de Medicina Interna la formación de nuevo personal.

**Tabla 9: Autonomía**

Contenido	Habilidades a Desarrollar	Estrategias de Mediación	Evaluación
<b>Autonomía en el abordaje al final de la vida</b>	Decidir con libertad y responsabilidad, tomando en cuenta la situación biológica de la persona enferma, la capacidad o competencia emocional que tenga y los recursos externos de cuidado y de apoyo. Buena comunicación. No solo cómo cuidar al paciente, sino también al cuidador.	<b>Análisis de la película: “El Padre”</b> Cuenta la historia de un hombre de edad avanzada que se enfrenta a un proceso degenerativo, hablamos de una demencia y de cómo se desarrolla la vida diaria, desde el punto de vista de su hija Anne, con la que convive. Ver reflexión para el análisis. Anexo 4	Preguntas generadoras:  ¿Cómo abordar la autonomía del paciente a medida que experimenta confusión desconcertado y pánico que le invade desde que se manifiestan los primeros síntomas de la enfermedad?
	Manejo de la autonomía en la adecuación del esfuerzo terapéutico.  Tomar conciencia de que la lealtad y la	<b>Análisis de caso clínico:</b> Maite tiene 74 años, es divorciada y tiene cinco hijos. Diagnosticada de una neoplasia hematológica (leucemia)	¿Qué acciones se proponen para solucionar el caso?

	<p>confianza necesarias en la relación médico-paciente no se asegura únicamente con firmar un consentimiento informado. La autonomía y los demás principios deben ser enriquecidos por las virtudes humanas, acompañadas de una actitud de buena voluntad.</p>	<p>que no es posible curar. Durante su enfermedad, el internista que la atiende y su médico de cabecera se encargan de que no sufra; ante cualquier síntoma molesto la ayuda de estos profesionales está orientada a evitar el sufrimiento y a que ella se encuentre bien. Anexo 5</p>	
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

**Tabla 10: Dignidad**

Contenido	Habilidades a Desarrollar	Estrategias de Mediación	Evaluación
<b>Dignidad en el abordaje al final de la vida</b>	<p>Aprender a tomar decisiones ante la falta de consenso y la incertidumbre que genera el proceso de enfrentarse a la finitud de la vida.</p>	<p>Analizar el Modelo de Dignidad en la Enfermedad Terminal (MDET). Este modelo describe las dimensiones que ayudan a preservar el sentido de dignidad. Ver anexo 1.</p>	<p>Preguntas generadoras:</p>
		<p><b>Análisis de caso clínico:</b>            Paciente de 64 años de edad en programa de hemodiálisis crónica desde hace cinco años por insuficiencia renal crónica secundaria a hipertensión arterial y arteriosclerosis generalizada. Estuvo en diálisis peritoneal ambulatoria durante tres años, pero tuvo que entrar en hemodiálisis por diferentes complicaciones. No está incluido en lista de espera de trasplante renal por arteriosclerosis y calcificaciones vasculares. Anexo 6.</p>	<p>¿Qué acciones se proponen para abordar el caso sin vulnerar la dignidad del paciente?</p>

**Tabla 11: Integridad**

Contenido	Habilidades a Desarrollar	Estrategias de Mediación	Evaluación
<b>Integridad en el abordaje al final de la vida</b>	<p>El principio de respeto a la integridad al sentido global de la vida humana.</p> <p>El cumplimiento de esta condición requiere procurar una relación de confianza entre el médico y el paciente.</p> <p>Reconocer el vínculo entre identidad e integridad, donde una narrativa personal expresa el contexto de vida del individuo.</p>	<p><b>Análisis de la película: “Amar la vida” 2001, director Mike Nichols.</b></p> <p>Es la historia de Vivian Bearing, brillante profesora de Literatura de 48 años. Máxima autoridad en la poesía metafísica del poeta inglés del siglo XVII John Donne, famoso por sus sonetos en torno a la muerte.</p> <p>Ver reflexión para el análisis. Anexo 3</p>	Preguntas generadoras:

**Tabla 12: Vulnerabilidad**

Contenido	Habilidades a Desarrollar	Estrategias de Mediación	Evaluación
<b>Integridad en el abordaje al final de la vida</b>	<p>Expresión de sentimientos y emociones y la exploración y desarrollo de las relaciones en una situación agradable, placentera que no desata estados de alarma en la persona.</p> <p>Tenemos un solo sentido que no podemos suprimir: nuestro oído, con él comienza nuestra conciencia, es la evolución. Durante toda nuestra vida hasta la hora de nuestra muerte, cuando todos los demás sentidos claudican, escuchamos. Es a través de este sentido que el mensaje sonoro accede, liberando emociones, reordenando los ritmos fisiológicos, desbloqueando recuerdos, comunicando experiencias, incitando un movimiento corporal.</p>	<p>Realizar una sesión de musicoterapia con el objetivo de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Abrir canal de comunicación.</li> <li>-Mejorar la calidad de vida del paciente.</li> <li>-Ayudar a aliviar los síntomas biológicos, psicológicos y sociales molestos.</li> <li>-Fortalecer la autoestima.</li> <li>-Facilitar la aceptación de la muerte como un fenómeno normal de la vida.</li> <li>-Aliviar los temores y las ansiedades.</li> <li>-Fortalecer la conciencia de</li> </ul>	Preguntas generadoras:



		<p>identidad y de autoestima.</p> <p>-Disminuir la sensación de aislamiento.</p> <p>-Facilitar la expresión emocional a través de la comunicación no-verbal.</p> <p>-Posibilitar el acceso a los recuerdos para facilitar los procesos de reflexión de la propia vida.</p> <p>-Favorecer sistemas de comunicación familiar abiertos y eficaces que faciliten la expresión de los sentimientos.<sup>33</sup></p> <p>Ver Anexo 2</p>	
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--



*La bioética del cuidado  
al final de la vida*

## IV. Orientaciones Básicas para el abordaje del final de vida para el Servicio de Medicina Interna CCSS

La calidad del servicio que se presta en Medicina Interna, con respecto al abordaje al final de la vida, no se mide por el porcentaje de mortalidad sino por su capacidad de humanizar la salud en este proceso tan fundamental, la finitud de la vida. A continuación, se detallan las principales orientaciones para el abordaje del final de la vida en personas adultas mayores con enfermedad terminal y/o crónica del servicio de Medicina Interna del Hospital San Juan de Dios de la CCSS:

### **Valoración integral**

Realizar una valoración integral multidimensional al ingreso de estos pacientes; promover programas de atención específica durante el ingreso y al alta para evitar el deterioro funcional y evitar la fragmentación en múltiples consultas, que aumenta el número de visitas al hospital y el riesgo de polifarmacia.

### **Atención individualizada**

Individualizar la atención y establecer un plan de tratamiento adecuado y de forma consensuada con el paciente y con sus cuidadores.

### **Coordinación institucional**

Procurar la coordinación y la continuidad asistencial entre diferentes niveles; manejar el mismo significado de términos en las diferentes especialidades del centro de salud para mantener el mismo plan terapéutico.

**A nivel clínico**

Eliminar intervenciones innecesarias, en caso de ataque agudo de disnea, tratar el dolor, la agitación, la ansiedad, depresión, vómitos, insomnio, estertores, así como cualquier síntoma relacionado con la muerte inminente. Evaluar de forma periódica las necesidades y preferencias del paciente y familia, evitar la sensación de prisa. Evitar los cambios posturales frecuentes, ya que en ocasiones la movilización es dolorosa y garantizar todas las medidas de seguridad y confort.

**A nivel psicológico y espiritual**

Mostrar una actitud de apoyo y acompañamiento con una comunicación asertiva que permita al paciente expresar sus sentimientos. Animar a resolver asuntos pendientes y fomentar el contacto físico con la familia. Facilitar el acompañamiento psicológico y espiritual según los deseos del paciente.

**A nivel del entorno**

Proporcionar un ambiente tranquilo y evitar ruidos innecesarios. Si es posible, trasladar al paciente a una habitación individual que permanezca acompañado por el personal sanitario con una actitud vigilante atendiendo interrogantes y dudas. Preservar la intimidad con el fin de facilitar el contacto humano y dignificar la situación.

**Conformar un equipo interdisciplinario de apoyo al proceso**

Que contemple al menos: Médico especialista en Medicina Interna (Coordinador), profesional especialista en Medicina Paliativa, profesional en Enfermería y profesionales de otras disciplinas: Psicología, Trabajo Social, Apoyo Espiritual, entre otros, según sea necesario.

**En relación con la familia**

Respecto a la relación con la familia, es necesario considerar varios aspectos:

-Instrucción a la familia y o cuidador sobre probables signos clínicos: Alteración del nivel de conciencia y alteración neurosensorial, cambios en la percepción del dolor, pérdida de tono muscular, aumento de la debilidad, retención o incontinencia urinaria y/o fecal, disminución de la ingesta de alimentos, cambios hemodinámicos: alteración de signos vitales, alteración de la circulación (isquemia), alteraciones respiratorias.

-Facilitar logística para el cuidado: procurar la flexibilización de horarios, dirigidos a la familia y comunicar a los supervisores, oficiales de seguridad y al personal de salud de turno sobre esta medida.

-Con respecto a los intereses del paciente: explicar a la familia la importancia de la cercanía, evitar la soledad, respetando siempre las decisiones del paciente. Animar a resolver los asuntos pendientes “Si tiene o quiere decirle algo, ahora es el momento, todavía puede oírle” Facilitar la expresión de sentimientos de los pacientes: “Si necesitan hablar sobre cómo se sienten estamos a su total disposición”. Tranquilizar y apoyar a la familia encaminada a una asimilación paulatina y serena de la situación. Explicar a la familia que los últimos sentidos que se pierden son el “oído” y el “tacto” y, por tanto, la persona escucha todas las muestras de cariño y tranquilidad que se les muestre.

### **Tras el fallecimiento**

Dar el pésame a la familia de parte del Servicio de Medicina Interna. Facilitar un espacio tranquilo tras el fallecimiento donde: el profesional pueda comunicar la muerte a la familia, expresándoles sus condolencias y apoyo y la familia siga desahogando su dolor: llorar, integrar vivencias, despedirse adecuadamente de la persona. Una vez que se brinda el espacio para la despedida, el personal inicia con el *post mortem*, el cual hace en forma respetuosa y cuidando la integridad del paciente en todo momento. Informar a la familia sobre las acciones a seguir para el retiro de la persona.

## **Bibliografía**

Ángel, M. (1998). *¿Qué derechos asisten a los enfermos terminales?* Bilbao - España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Astudillo W. et al. (2021). *Los valores del cuidado*. España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

- Astudillo, W. e. (2011). *Notas Paliativas. Vol. 12-Nº1/setiembre. Sociedad Vasca de cuidados paliativos*. San Sebastián - España: Paliativos sin Fronteras. Juan XXIII. 6-3-D,20016.
- Astudillo, W. R. (2005). *Alivio de las situaciones difíciles y el sufrimiento en la terminalidad*. San Sebastián - España: Sociedad Vasca de cuidados paliativos.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (1994). *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Editorial Masson.
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult? *National Library of Medicine*, 1598-1599.
- Carlos, M. (2020). Acerca de la compañía, la soledad y la compasión. *Paliativos sin Fronteras*, 264.
- Carmen, D. I. (2022). El duelo y la medicina paliativa. *Notas paliativas Vol.23 Nº1*, 68.
- Chochinov, H. (2006). Dignity, an New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *Cancer Journal for Clinicians*, 84-103.
- Colegial, O. M. (2015). *Definición de cuidados paliativos, obstinación terapéutica, eutanasia y suicidio asistido*. Madrid - España: OMS - SEPAL.
- Duque PA, e. a. (2019). El final de la vida situación de enfermería. *Medicina Paliativa*, 159.
- Egas, M. (2020). Espiritualidad y Religión en cuidados paliativos. *Notas Paliativas*, España.
- Ejecutivo, P. (2016). *Código de Ética Médica Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica*. San José Costa Rica: Gaceta Nº81.

- Ejecutivo, P. (2016). *Decreto Ejecutivo N°39973. Mediante el artículo 1° del 12 de octubre el Estado de derecho costarricense ratifica la presente convención*. San José, Costa Rica: Poder Ejecutivo.
- Estela D. et al. (2013). *ABC para los cuidados de enfermería a pacientes con enfermedad terminal en atención primaria de salud*. Cuba - Cienfuegos: Medisur.
- F., R. (2023). Soporte nutricional en el final de la vida ¿derecho a un cuidado básico o tratamiento? Análisis de la cuestión. *Revista Derechos Humanos y Educación*, 110-111.
- F., R. (2023). Soporte nutricional en el final de la vida ¿derecho a un cuidado básico o tratamiento? Análisis de la cuestión. *Revista Derechos Humanos y Educación N°7*, 109.
- Iceta, M. (1995). *El Concepto Médico de Futilidad y su Aplicación Clínica*. Pamplona junio: Departamento de Bioética Facultad de Medicina Universidad de Navarra.
- Inglada G. et al. (2020). Adecuación del esfuerzo terapéutico en varón de 83 años que acude por hematuria. *Casos Clínicos Medicina Interna (RECCMI)*, 3.
- Maguire, P. (1988). A communicate with cancer patients: I Handling bad news and difficult questions, 296.
- Martínez, C. (2020). Acerca de la compañía, la soledad y la compasión. *Notas Paliativas*, 75.
- MG, S. (2015). Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. *Organización Médica Colegial de España*, 218.
- Montserrat, E. (2023, Mayo 18). Abordaje al final de la vida. (M. á. González, Interviewer)
- Neuropsychoterapia. (2023). Análisis psicológico de la película The Father. *Psico activa*, 1-4.

- OMS. (2002). *Programas nacionales del control del cáncer. Políticas y guías para la gestión*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud 2a edition.
- OMS. (2022). *Envejecimiento y salud*. Mundial: Organización Mundial de la Salud.
- Roselló, F. T. (2000). *Historia de la Bioética; Propuesta de principios europeos de bioética*. Dahl J, Kemp P. Barcelona: Instituto Borja de Bioética.
- Salud, F. d. (2022). *Ética en Cuidados Paliativos. Guías de ética en la práctica médica*, 41.
- Salud, F. d. (2022). *Ética en Cuidados Paliativos. Guías de ética en la práctica médica. Guías de ética en la práctica médica*, 21.
- SECPAL. (2011). *Cuadernos de Bioética vol.XXII, num. 3 pp 605 - 612*. Murcia - España: Organización Médica Colegial.
- SEMI. (2022). *El 40% de los pacientes hospitalizados en medicina interna tienen dos o más patologías y fragilidad clínica*. España: PPyEA-SEMI.
- Torrallba, F. (2000). *Historia de la bioética; Propuesta de principios europeos de bioética*. Dahl J, Kemp P. Barcelona: Instituto Borja de Bioética.
- Torrallba, F. (2002). *Historia de la bioética: Propuesta de principios europeos de bioética*. Barcelona: Instituto Borja de Bioética.
- Torres, e. a. (2009). *La limitación del esfuerzo terapéutico N°95*. Madrid - España: Portal mayores .
- W., R. (1978). *Enciclopedia de Bioética*. Georgetown: University; cfrn2.

WB., B. (1982). *Origin of the term Internal Medicine*. New England: National Library of Medicine.

## ANEXOS:

### **Anexo 1: Modelo de la Dignidad en la Enfermedad Terminal (MDET)**

Ante la necesidad de desarrollar un modelo que posibilite la comprensión del término dignidad desde la perspectiva de los pacientes con enfermedad crónica y o terminal avanzada, el Dr. H. M. Chochinov y su equipo crean el Modelo de la Dignidad en la Enfermedad Terminal (MDET). Este modelo describe las dimensiones que ayudan a preservar el sentido de dignidad. Se divide en tres categorías principales:

1. Preocupaciones relacionadas con la enfermedad: Agudeza cognitiva (claridad mental), Capacidad funcional (autonomía funcional), Malestar físico (mal control de síntomas), Malestar psicológico (incertidumbre por el diagnóstico y tratamiento, angustia ante el hecho de morir).

2. Repertorio de Preservación de la Dignidad:

Perspectivas que preservan la dignidad (características internas o manera de percibir la situación que les ayuda a promover la dignidad). Preservación de roles: poder ejercer los roles habituales (padre, madre, abuelo, hija, amigo). Mantenimiento de la autoestima: Valoración positiva de sí mismos ante la pérdida de capacidades (mantener la esperanza, sentido de propósito, aceptación). Prácticas para preservar la dignidad: vivir el momento presente (mantener la normalidad, búsqueda de confort espiritual).

4. Inventario social de la dignidad.

Reconocerse en la relación con los otros representa el “Sentido de ser”

Reconstruirse desde el amor y el respeto representa el “Amor del ser” (Chochinov, 2006)

### **Anexo 2: Fases durante el proceso terapéutico en la Musicoterapia**

– Recopilación de datos sobre el paciente:



Antes de organizar un plan de tratamiento y concretar unos objetivos, se necesita contar con datos que nos aporten información acerca del sujeto enfermo que hablen de su diagnóstico y pronóstico, características de la enfermedad que está viviendo, medicamentos que le suministran.

El musicoterapeuta deberá recopilar información en cuanto a lo que se refiere a las etapas que el individuo ha atravesado y está atravesando en el proceso de adaptación a la nueva situación. Se interesará también por la dinámica y roles familiares en el que está inserto, cuidadores y auxiliares que participan en su cuidado, tratamientos que recibe, situación económica en la que se encuentra la familia, y demás datos que nos permitan tener un conocimiento completo del individuo considerándolo en su individualidad y subjetividad una unidad bio-psico-social al que intentamos ayudar para facilitarle una mejor calidad de vida.

– Ficha musicoterapéutica:

Es el interrogatorio del sujeto y/o los familiares acerca de la historia sonora musical del sujeto a tratar. La musicoterapia considera que todo ser humano está inmerso en una realidad sonora, que los sonidos nos acompañan incluso antes del nacimiento, por lo que tenemos una historia sonoro-musical. Formamos parte de una cultura que se expresa musicalmente. Sonidos, ruidos, melodías, ritmos, canciones que han sido y son significativas para nosotros y que nos han generado y nos generan afectos y emociones. Podemos afirmar que tenemos una identidad sonora, que es la suma de nuestras experiencias sonoro-musicales que continuamente se actualizan. La ficha musicoterapéutica o ficha sonoro-musical nos introduce en el universo sonoro-musical del sujeto, su experiencia sonoromusical y nos orienta en la elección de objetos intermediarios que utilizaremos (instrumentos musicales, música grabada...) y en la definición de un encuadre sonoro-musical apropiado.

### **Metodología en Musicoterapia**

Existen dos métodos generales básicos que son los pasivos o receptivos y los activos o creativos. A grandes rasgos, la denominación de activo o pasivo responde al hecho de implicar una acción externa o interna por parte del paciente. “externa”, visible, de tocar un instrumento, de bailar, de cantar... o la acción “interna” de escuchar, de imaginar, de sentir.

– Sesión de musicoterapia: Es la parte terapéutica propiamente dicha del tratamiento. Está constituida por distintas etapas:

I- Caldeamiento. Es la etapa en la que el paciente se ubica en el contexto determinado para ser llevada a cabo la actividad. Es el momento de exploración del espacio, de los instrumentos musicales y demás materiales y recursos que utilizaremos para llevar a cabo el desarrollo de la sesión. También es el momento de saludo y de repaso de lo sucedido entre la sesión anterior y la actual.

II- Desarrollo de la sesión siguiendo la técnica musicoterapéutica elegida para ese momento y paciente. En esta etapa se llevan a cabo las actividades organizadas por el terapeuta en base a los objetivos planteados y a los datos recopilados sobre el paciente.

III- Puesta en palabra con el paciente de lo ocurrido en sesión. En esta última se pasará a hacer un cierre de la sesión, bien sea por medios no verbales como verbales. Muchas veces existe por parte del paciente la necesidad de verbalizar, de poner en palabras la vivencia experimentada a lo largo de la sesión.

Las sesiones tienen una duración aproximada de una hora.

– Los instrumentos musicales: De cuantos más instrumentos musicales disponga el musicoterapeuta dependerá la oferta que le pueda hacer al paciente para que éste encuentre el que mejor se adecue a sus posibilidades comunicativas. El instrumental básico de musicoterapia está compuesto por:

\* Instrumentos de percusión de membrana: bombo, bongos, pandereta o pandero, caja o tambor, platillos, baquetas correspondientes.

\* Instrumentos de percusión de láminas (melódicos): xilófonos, metalófonos, cortina o windehirnes. Pueden ser caseros con material reciclable.

\* Pequeña percusión: maracas, triángulo, claves, campanas, caja china, cabasa.

\* Instrumentos de viento: flauta dulce, flauta de émbolo.

\* Instrumentos armónicos: guitarra clásica y piano (o teclado) (Astudillo W. R., 2005)

### **Anexo 3: Empatía y muerte medicalizada**

Amar la vida es la historia de Vivian Bearing, brillante profesora de Literatura de 48 años. Máxima autoridad en la poesía metafísica del poeta inglés del siglo XVII John Donne, famoso por

sus sonetos en torno a la muerte. Es reverenciada por sus alumnos y admirada por sus colegas. Ha vivido como ella ha querido.

Consagrando su vida al conocimiento, ha sacrificado lo emocional en aras de lo intelectual, ha sustituido el desarrollo de las relaciones personales por desarrollar la fineza conceptual, pero no se arrepiente. Rigor, minuciosidad, exactitud, trabajo concienzudo, firmeza o resolución son los términos que ella misma desgana a lo largo del relato y con los que califica su relación con alumnos y obras literarias, a los que parece reducirse su mundo. Pero la muerte vuelve a fijar su cita de manera imprevista. Aquejada de un adenocarcinoma intratable (cáncer de ovario con metástasis generalizadas en fase cuatro), aceptará someterse a un tratamiento experimental. A partir de aquí, la película plantea una doble reflexión paralela e interrelacionada. Por una parte, mostrará cómo Vivian Bearing afronta la muerte con las herramientas inadecuadas, cómo “los inflexibles esquemas del erudito” de los que ella hace gala repetidamente y que le han propiciado una aparente buena vida, no son válidos en la consecución de una buena muerte. De cómo, en definitiva, la eminente profesora devendrá humilde alumna, pues deberá aprender de lo real de la muerte que las abstracciones poéticas en las que se había refugiado no pueden expresar. Pues aquello que era correcto en la exégesis poética resulta fútil ante lo real de la muerte. La muerte deja de ser motivo de juegos intelectuales para tornarse en dolorosa y angustiosa experiencia. Así lo reconoce la propia Vivian: “Hablamos de la vida, hablamos de la muerte y no es en abstracto. Estamos hablando de mi vida y de mi muerte. Y la verdad es que no se me ocurre otro tono. Ahora ya no es hora de agudezas verbales. Nada sería peor que un análisis intelectual puntilloso. Y erudición, interpretación, complicación.

No. Es la hora de la sencillez. Es la hora... me atrevería a decir, de la bondad. Y yo pensaba que con ser muy inteligente todo estaba arreglado. Pero veo que, por fin, me han descubierto.

Uuuuh... tengo miedo”. La voraz adquisición de conocimiento a la que ha dedicado su vida no se ha traducido, como ya glosara Eliot, en sabiduría. Vivian Bearing es poseedora de un saber instrumental que no enseña ni cómo vivir ni cómo morir. Pretendiendo aplicar el mismo esquema investigador con el que abordaba los poemas a su enfermedad, pronto será consciente de su fracaso. Humillada por los médicos, recuerda cómo humillaba ella a sus alumnos. Reclama de los demás la compasión que ella negó inflexiblemente a sus discípulos. Implacable durante toda su vida, sabe que, cuando muera, los colegas que ahora la admiran se lanzarán implacablemente para ocupar su

puesto y ella pasará a ser nota a pie de página de cualquier nueva compilación de los poemas de John Donne.

Todo esto ocurre en un trasfondo de “muerte medicalizada”. Este es el segundo gran tema de reflexión que plantea la narración. La película comienza in medias res, en el meollo del drama. De manera abrupta y sorpresiva, sobre un fondo desenfocado, el doctor Kelekian pronuncia las primeras palabras de la película: “Tiene cáncer. Sta. Bearing, tiene usted un cáncer ovárico metastásico avanzado”.

Así, Vivian Bearing recibe una “minuciosa” información acerca de su situación. Lejos parece quedar el modelo paternalista en el que el médico gestionaba por su cuenta y riesgo la verdad del estado del paciente. La relación que aquí mantienen médico y paciente se da en términos de aparente igualdad. Información, consentimiento y corrección técnica son los fundamentos de toda investigación que el Dr. Kelekian respetará escrupulosamente. Pero el problema surge de la propia naturaleza de la investigación médica en humanos, porque el material, el objeto a investigar, es, a su vez, sujeto. Un ser humano. La misma pasión de la profesora hacia la poesía de Donne, se trasluce en el médico y su equipo hacia el cáncer: “El cáncer es asombroso”, “Es la inmortalidad en cultivo”. El cáncer como misterio que debe ser desvelado. Una única pega: hay alguien que lo padece. Ese parece ser su ideal: investigar la enfermedad sin tener que tratar con el paciente. Un mal menor que, por ahora, no puede evitarse. Pero junto, o mejor, frente al investigador impassible surge la defensora del paciente: la enfermera. La única que establece una relación compasiva y empática con la enferma, la única que es capaz de ponerse en su lugar. Cuando curar ya no es posible, cuando la investigación ya ha extraído del cuerpo sufriente de Vivian toda la información que le era posible, cuando los médicos abandonan el barco, allí permanece la enfermera cuidándola, acompañándola, confortándola. Ella encarna en la película el paradigma de la responsabilidad. No siempre lo técnicamente posible es éticamente aceptable. Las tomas de decisión en medicina no se realizan en abstracto, sino sobre pacientes particulares y en situaciones concretas; un saber práctico, prudencial, que, junto a los principios, sitúa los deseos del enfermo. Es la enfermera la que se opondrá a que Vivian sea sedada definitivamente. Es ella la que, respetando la última voluntad de la profesora, impedirá que se la reanime cuando el Código Azul se ponga en marcha. Finalmente, Vivian Bearing muere. Atrás han quedado degradación y humillación, dolor y miedo. La cámara enfoca su rostro devastado por la enfermedad y el tratamiento. Sobre ese rostro cadavérico, a través de un fundido encadenado, se superpone una fotografía de la profesora cuando

todavía vivía. Fotografía que nos habla del instante y de la fugacidad. Pues eso es una fotografía, la preservación de algo ya definitivamente perdido, devorado por el curso implacable del tiempo. Una fotografía hermosa, en su sentido etimológico: formosus, con buena forma, con forma armoniosa y nítida. Así, sobre el rostro deformado se superpone el hermoso, el dotado de forma, el recuerdo de la persona que lo habitó. Mientras esto sucede oímos en off la voz de Vivian recitando el soneto sobre “la muerte de la muerte misma” de John Donne. A raíz de una grave enfermedad sufrida en el invierno de 1623, Donne escribió las Meditaciones para ocasiones emergentes. Es decir, para aquellas ocasiones que surgen inesperadamente, como es el caso de la enfermedad. En ellas, el poeta inglés expresa el estado de incertidumbre absoluta que supone estar enfermo. Habla de la desconfianza ante el poder curativo del médico y de la salud como edificio susceptible de desmoronarse en cualquier momento. Y de la muerte, la muerte del otro que a los que sobrevivimos nos hace morir un poco: (Neuropsychoterapia, 2023)

*“Ningún hombre es una isla, completa en sí misma; cada hombre es un trozo del continente, una parte del todo; si un terrón fuese arrastrado por el mar (y Europa es el más pequeño) sería lo mismo que si fuese un promontorio, que si fuese una finca de tus amigos o tuya propia; la muerte de cualquier hombre me disminuye, porque yo estoy involucrado en la humanidad; en consecuencia, no envíes nunca a preguntar por quién doblan las campanas; doblan por ti”*

Meditación XVII: “Nunc lento sonitu dicunt, Morieris. Jhon Donne

#### **Anexo 4: Análisis psicológico de la película “El Padre”**

Observamos cómo el inicio de la existencia de señales de alarma comienza a preocupar a Anne. Pero no es solo eso, es que Anne empieza a sentirse agobiada al intentar mantener un equilibrio entre su vida laboral y personal y cuidar a su padre. Como alternativa, Anne recurre a algo muy común y necesario en estos casos como es la búsqueda de otra persona que pueda ayudarles durante el día, pero, como suele ocurrir en muchas ocasiones, el padre de Anne no es consciente de sus limitaciones, rechaza toda ayuda externa y se niega a aceptar que entre nadie ajeno en su casa.

Esto genera un conflicto entre padre e hija que desencadena sentimientos de desesperanza en Anne, de no saber cómo seguir adelante, unidos al sentimiento de culpa que es muy común encontrar en este tipo de cuidadores. Por un lado, Anne se enfrenta a la incomprensión por parte de su padre de que ésta necesita un apoyo, el cual alude más bien al “quieres deshacerte de mí”, algo muy doloroso para Anne, que está encargándose sola de todo el cuidado. Por otra parte, Anne posee ciertas ideas que llamamos «irracionales», muy fácilmente visibles en nuestra sociedad, como son los sentimientos de responsabilidad y obligación de volcarse por nuestros padres, puesto que ellos ya lo hicieron con nosotros siendo pequeños; esa sensación de tener que dedicarse por completo a ellos, situando nuestras necesidades y deseos en un segundo plano.

¿Qué ocurre cuando se hace esto? Como vemos, en Anne se empieza a desarrollar un cansancio emocional, al no ver recompensado su esfuerzo continuado, todo lo contrario, recibiendo críticas y acusaciones por parte de su padre, unido a lo doloroso de verle deteriorarse poco a poco.

Anne evita compartir muchas de las situaciones y sentimientos con su pareja, porque sabe que haciéndolo su pareja le va a poner en una situación comprometida. ¿Por qué? Porque su pareja empezará a ver con otros ojos a su padre, e insistirá en que ella busque alternativas que le permitan delegar ese cuidado, y tomar esa decisión para Anne es muy complicado.

Es muy común que los cuidadores principales decidan guardarse información dolorosa para sí mismos. Por un lado, no quieren preocupar al resto de familiares, y, además, no quieren cambiar esa imagen de la persona que siempre fue aquel que ahora padece demencia al resto de familiares. A ello hay que juntarle que, muy frecuentemente, el enfermo se comporta de una manera mucho más hostil con el cuidador principal, dando una imagen bastante diferente al resto de personas que salen de dicho cuidador.

Conforme avanza la película, podemos observar una evolución del carácter y de la situación de Anne. Sobre todo, empujado por la impotencia frente al rechazo que su padre muestra ante todo tipo de ayuda, y apoyado por su pareja, Anne finalmente decide buscar una residencia para su padre. Ese desamparo y la falta de una adecuada solución para poder mantener a su padre en casa, llevan a Anne a darse cuenta de que, a pesar del amor que siente por su padre, ella no puede asumir la responsabilidad de cuidar de él en la manera que lo requiere su enfermedad.

Es en este punto en el cual Anne experimenta un alivio de la sobrecarga que ha vivido durante el último tiempo y se permite retomar su vida y mudarse a París con su pareja. Sin embargo, es evidente que el alivio experimentado sobre todo actúa sobre la carga física. Si bien es verdad, que Anne tiene más tiempo para su vida, haber tomado esta decisión le deja con un sentimiento de culpabilidad grave.

La culpa está muy ligada a esa sensación de abandono que mencionamos al comienzo. Tenemos la falsa concepción de que pedir ayuda de recursos específicos para ello, como Centros de Día o Residencias, significa rendirnos por nuestra parte y abandonar a nuestro familiar. Cuesta que se afiance en la sociedad la comprensión de que llega un momento en que es necesario acudir a profesionales especializados, a un equipo multidisciplinar dedicado a ello, y ya que nosotros no lo somos, en ocasiones, aunque sea desde una buena intención, no estamos cuidando a nuestros familiares como necesitan en ese momento.

Esto nos enseña que la salud del cuidador, su calidad de vida y el trabajo sobre esos pensamientos y sentimientos merece la misma atención que la que obtiene la persona que sufre el trastorno degenerativo. Vivir con sentimientos de culpa puede destruir una vida, y es fundamental aliviar esa carga emocional en el cuidador, para que aprenda que a pesar de tratarse de un familiar, personas o instituciones externas pueden ofrecer una mejor atención, sin que eso implique haber fallado cómo hijo, espos@ o herman@. Es crucial entender que para cuidar a los demás, tenemos que partir de un punto de partida sano propio; si no nos cuidamos a nosotros mismos, no seremos capaces de dar un cuidado de calidad a nuestro familiar. (Neuropsychoterapia, 2023)

### **Anexo 5: Adecuación del esfuerzo terapéutico**

Caso clínico: Maite tiene 74 años de edad, está divorciada y tiene cinco hijos. Ha pedido a su médico de cabecera en varias ocasiones que caso de padecer una enfermedad incurable y hallarse incapacitada para tomar decisiones de forma autónoma, le asegure que no va a permitir que le realicen pruebas diagnósticas o tratamientos que sean inútiles. Ha pedido también que, en el caso

de que los médicos estuvieran seguros de su incurabilidad, tan sólo eviten su sufrimiento. El médico de cabecera tiene este mensaje suyo registrado en la historia clínica.

Maite ha sido diagnosticada de una neoplasia hematológica (leucemia) que no es posible curar. Durante su enfermedad, el internista que la atiende y su médico de cabecera se encargan de que Maite no sufra; ante cualquier síntoma molesto la ayuda de estos profesionales está orientada a evitar el sufrimiento y a que ella se encuentre bien.

Cuando Maite entra en la fase agónica, se presenta el conflicto. La paciente está en su cama, inconsciente, sin signos aparentes de sufrimiento y sus hijos solicitan una transfusión a los profesionales asistenciales que la atienden para corregir las cifras tan bajas de los análisis. Tanto al médico internista como al médico de cabecera no les parece indicada la transfusión solicitada por los hijos de la paciente, pues no va a aliviarle una disnea que no tiene, ni tampoco va a prolongar una vida que está llegando a su fin; ambos saben que su enfermedad no tiene curación. No obstante, sus hijos continúan manifestando sus deseos de que los facultativos “hagan algo”, que “no la dejen morir”.

**Valores en conflicto:** La petición de los hijos de medidas terapéuticas activas genera en los profesionales un conflicto entre dos valores:

- Uno es la voluntad expresa de la paciente de que no se le apliquen tratamientos en la situación en que se encuentra. Esa voluntad coincide, por otra parte, con el criterio de los profesionales que la atienden.
- El otro valor es el respeto de la voluntad expresada por los hijos, en este momento representantes de la enferma, dada la situación agónica de ésta.

### **Cursos extremos de acción**

1. No acceder al deseo de los hijos, haciendo caso a la enferma y al criterio de los profesionales sanitarios.
2. Hacer la transfusión a la paciente para satisfacer a la familia y convencerla de que los profesionales “están haciendo algo”.

### **Cursos intermedios de acción**



1. Transmitir a los hijos lo que había manifestado su madre a su médico de cabecera, teniendo en cuenta que la familia solicita la transfusión al médico de cabecera.
2. Explicar a la familia la futilidad de la transfusión en esta situación clínica de agonía.
3. Integrar a la familia en el proceso de toma de decisiones y acompañarla para hacerles ver que su madre no sufre y que la transfusión no sólo no iba a mejorar el confort de la paciente, sino que sería muy probable que lo empeorara.
4. Transmitir que la decisión de LET ha sido deliberada y acordada por todo el equipo asistencial.
5. Los hijos están angustiados ante la situación crítica de su madre. Mediante acompañamiento y apoyo emocional es posible controlar su angustia, que es la que les lleva a pedir medidas carentes de justificación.

### **Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)**

El médico internista y el médico de cabecera de la enferma solicitaron la presencia de los cinco hijos de la enferma para hablar de la actitud a tomar en sus cuidados en esta etapa agónica. Los dos médicos escucharon los argumentos para convencerles, una vez más para que se esforzaran para evitar su muerte o que, al menos, la retrasaran el mayor tiempo posible. Los profesionales les hablaron de la futilidad de lo que ellos solicitaban para su madre. Además, el médico de cabecera les explicó el deseo que su madre le había manifestado varios años antes, ante una posible situación como la que estaba ocurriendo ahora. Ante su insistencia, a pesar de los argumentos de los médicos allí reunidos con ellos, el médico de cabecera preguntó a cada uno de los hijos de Maite si desearían que les hicieran una transfusión caso de encontrarse en la situación de su madre. Cada uno de ellos contestó, sin dudar un momento, que no. Seguidamente, les hizo una segunda pregunta de la que ya suponía la respuesta: “¿quieren a su madre?”. Extrañados por la pregunta, contestaron con mucha rotundidad que sí. Fue entonces cuando advirtieron que la resistencia de los médicos a la transfusión no equivalía a negar un tratamiento, sino a evitar una futilidad, es decir, a limitar un tratamiento que no tenía ningún sentido en la fase agónica de la enfermedad de su madre. (Después de varios años del fallecimiento de Maite, uno de los hijos le hizo saber al médico de cabecera, que también es el suyo, que todos ellos recuerdan con cariño y con satisfacción aquella decisión que ayudaron a tomar, respetando los deseos de su madre).

### **Recomendaciones**

Los profesionales asistenciales han tenido en todo momento en cuenta la obligación de actuar de acuerdo con la decisión personal que había manifestado Maite. Asimismo, no han dudado en no utilizar los parámetros analíticos de los protocolos de transfusión sanguínea, e incluso han comunicado a la familia las razones para no actuar según esos protocolos. En este caso había razones adicionales de índole no estrictamente técnica sino ética: respetar la voluntad de la paciente y evitar la futilidad del tratamiento. Todas estas razones justificaban, en conjunto, la limitación del esfuerzo terapéutico.

Los profesionales que asistieron a Maite pudieron analizar la situación con calma y madurez, llegando a una decisión responsable como fruto de esa deliberación, en la que pudieron contrastar los deseos de la familia con la voluntad previamente expresada por la paciente y la futilidad del tratamiento propuesto. De este modo se evitó un tratamiento desproporcionado y además no querido. (Salud, Ética en Cuidados Paliativos. Guías de ética en la práctica médica, 2022)

## **Anexo 6: No abandono**

Caso clínico: Paciente de 64 años de edad en programa de hemodiálisis crónica desde hace 5 años por insuficiencia renal crónica secundaria a hipertensión arterial y arteriosclerosis generalizada. Estuvo en diálisis peritoneal ambulatoria durante 3 años, pero tuvo que entrar en hemodiálisis por diferentes complicaciones. No está incluido en lista de espera de trasplante renal por arteriosclerosis y calcificaciones vasculares.

Desde que inició hemodiálisis ha tenido múltiples ingresos hospitalarios por complicaciones con los accesos vasculares, y las sesiones de diálisis suelen ser tormentosas por la excesiva ganancia de peso. Presenta dolor abdominal crónico por cuadro de peritonitis plástica secundario a la diálisis peritoneal. En los últimos meses ha sido necesario aumentar a 15 horas semanales el tiempo en diálisis y no se realizó diálisis diaria por rechazo expreso del paciente.

A pesar de la opinión en contra de su nefrólogo, ha decidido de forma meditada, consciente y de acuerdo con su familia, no continuar en diálisis y lo ha expresado por escrito en un documento de instrucciones previas.

Acude al hospital tras una semana sin diálisis porque se encuentra con disnea intensa, malestar general, dolor abdominal e intenso sufrimiento. El nefrólogo le informa de la necesidad de dializar para mejorar la sintomatología, pero ante la persistente negativa del paciente y la familia, duda sobre cuál debe ser la atención a dispensar.

### **Valores en conflicto**

- De un lado está el derecho del paciente a recibir una asistencia de calidad científica y humana y a morir con dignidad, confort y sin sufrimiento.
- De otro, la obligación del médico de velar por la vida. Muchos profesionales consideran que el fin principal de la medicina es luchar por la vida con todas las armas disponibles y que, cuando existe un tratamiento de soporte vital indicado y acorde con la *lex artis*, el no ponerlo supone colaborar de alguna manera con la muerte del paciente.

### **Cursos extremos de acción**

Existen dos cursos extremos:

1. Desentenderse del paciente puesto que rechaza la atención propuesta.
2. Iniciar hemodiálisis inmediatamente.

### **Cursos intermedios de acción**

Frente a estos cursos extremos, se pueden identificar cursos intermedios que salven los valores en conflicto o los lesionen lo menos posible.

1. Iniciar tratamiento sintomático a demanda con los analgésicos habituales.
2. Practicar una ultrafiltración sin diálisis, para reducir la disnea y pautar la analgesia y el apoyo emocional y psicológico adecuado.
3. Iniciar una sedación terminal.

### **Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)**

El hecho de que un paciente rechace un tratamiento indicado, no quiere decir que rechace otros tratamientos o que no deba ser atendido en sus necesidades.

En demasiadas ocasiones, en los hospitales terciarios, los pacientes desahuciados son vistos por el médico como un fracaso que da por finalizada la continuidad de la comunicación y el cuidado del

paciente. Pero es ahora cuando paciente y familia necesitan una atención más especial, encaminada a ofrecerles confort y calidad de vida. Una buena comunicación con el paciente y/o la familia permitirá alcanzar un acuerdo sobre los objetivos que nos proponemos con cada tratamiento.

### **Recomendaciones**

Las técnicas de soporte vital han supuesto un cambio profundo en la historia natural de la enfermedad, pero la realidad es que nuestra capacidad técnica para mantener y alargar la vida, en muchos casos, excede la de restaurar la salud y esto provoca que, con demasiada frecuencia, nuestro tratamiento se transforme en una carga para el paciente. Cuando esto sucede, es el momento de modificar nuestros objetivos que serán, a partir de entonces, promover la máxima calidad de vida, dignidad y autonomía para el paciente, teniendo en cuenta sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales.

En todas las situaciones, pero más en patologías crónicas, enfermedades neurológicas degenerativas, cuando se utilizan técnicas de soporte vital y en general cuando se prevé una evolución incapacitante de la enfermedad, es recomendable instar al paciente a iniciar un proceso de planificación anticipada de las decisiones al final de la vida.

El proceso consiste en el diálogo abierto entre médico, paciente y familiares, acerca de los deseos, expectativas y preferencias que tiene el paciente sobre los cuidados que le gustaría recibir en determinadas situaciones. No se trataría tanto de suscribir un documento de instrucciones previas, que no siempre contemplan todas las situaciones, cuanto de conocer el posicionamiento vital del paciente ante su propia muerte. Los beneficios son evidentes, el paciente puede ejercer un cierto control sobre los procedimientos, se facilita al médico la toma de decisión en momentos difíciles y, en el caso de que el médico no acepte determinadas opciones terapéuticas por motivo de conciencia, es el momento de comunicarlas al paciente para que éste acepte o no ser atendido por dicho profesional. (Salud, Ética en Cuidados Paliativos, 2022)

## Anexo N°11

### Observaciones de los expertos validadores:

Dr. Joan Bertrán:

He revisado mis notas sobre el texto y considero que se trata de un texto innovador y valiente, donde utilizas los Principios propuestos por el Instituto Borja, que resultan de un gran interés en este momento, donde el principalismo de Beauchamp y Childress se nos está quedando corto o mejor dicho descolocado de la realidad.

El planteamiento teórico es impecable y el planteamiento práctico es completo, detallado, escalonado y correcto. Permite revisar en profundidad nuestra actividad. Los glosarios son muy útiles, siempre matizables, pero lo han de ser en función del contexto donde se usan.

Me ha gustado la parte más práctica, con ejemplos concretos de como introducir y realizar los distintos procedimientos. En este campo la descripción es completa. Quizás necesitarían mayor profundidad el apartado de espiritualidad y el de compasión, pero teniendo en cuenta el formato y las dimensiones e las tablas, se ajusta al contenido. En resumen, me parece un excelente trabajo. Cuidado con el Word, en la versión que me has enviado algunos de los encabezamientos de capítulo y página están movidos al final de la página anterior. Mi recomendación es que cuando envíes para valoración lo envíes mejor en PDF, que suele moverse menos la edición.

Una última sugerencia, no sé si corresponde. Este trabajo, como muchos de bioética, da por sentado que el equipo sanitario ha identificado correctamente la situación de final de vida. Tengo la sensación, que muchas veces los especialistas actuamos sin tener claro si estamos o no en una situación de final de vida. tenemos dudas, a veces, casi certezas, pero no las compartimos y no las trabajamos con nuestros compañeros y con nuestros equipos.

Tu trabajo da por supuesto que se ha establecido ya el pronóstico de final de vida y con ese supuesto es impecable y muy correcto. Me planteo si se puede incluir, en este trabajo o en otros, que tenemos una obligación ética de sospechar la situación de final de vida, clarificar si esta presente mediante el trabajo en el equipo y desde la fortaleza de ese diagnóstico compartido, abordar todas las acciones, procedimientos, etc. que tan bien describes.

Dr. Wilson Astudillo:

He revisado tu tesis y me ha gustado mucho el contenido, de lectura fácil y muy bien coordinado en las diferentes secciones. Veo que has podido captar lo esencial que debe de tener el médico en el aspecto ético para manejar a los pacientes paliativos, pero que indudablemente repercute positivamente en todas las especialidades, para conseguir hacer una medicina más humana. Veo que te ha sido muy provechosa la estancia también en Barcelona y has hecho un muy buen trabajo, señalando especialmente las tres partes, que aplicar, cuando aplicar y cómo aplicarlo. Todo eso lo expresas muy bien

Lo que me gustaría resaltar sobre lo que debes corregir es el tema de la bibliografía porque no están bien hechas las citas y eso puede corregirse, siempre mencionando el apellido del autor, el nombre de hasta tres autores, el título del escrito o del artículo, la revista o el libro y el año. No puedes dejar como Carlos, 2010. Angel, 2005, porque no es correcto. Por favor cambia la cita de la página

16, de Astudillo por la de SECPAL, que son los que dieron esa indicación. Pon también en la pág 28 anticoagulantes, nombra la Organización Médico Colegial en lugar de Colegial OM. , Señala con el nombre Bibliografía en español, no en inglés,

En cuanto a la películas, por favor indica el título Amar la vida, ( Wit) 2001, con su director Mike Nichols, al mencionar su estudio y así también en El Padre, The Father con el nombre del Director y Año. te quedará muy bien.

También falta un apartado para agradecimientos para indicar los lugares donde has podido estar para hacer el estudio y las instituciones que pudieron haberte ayudado.

Yo creo que con la corrección del tema de la bibliografía tanto en los lugares donde mencionas los autores, como en su conjunto, si lo haces de acuerdo a las Reglas de Vancouver, vas a tener una excelente calificación de tu Magister. Escribes muy bien, con mucha concreción, y te deseo lo mejor posible. Si quieres que lo vuelva a revisar, me lo indicas. En la parte de Bioética te indicará más Carmen, pero espero que te sea muy útil, lo que te he indicado. Un gran abrazo y mis mejores deseos. Wilson Astudillo.

Sugerencias de la Dra. Carmen Hontañón:

Te felicito por el esfuerzo en esta excelente propuesta que sensibilizará en los servicios de MI a una excelente atención en el marco del ética del cuidado.

Diferenciar sedación paliativa para control de síntomas que producen sufrimiento (curas, angustia, insomnio etc) y es reversible, de la sedación paliativa terminal o en la agonía cuando es esta la terapéutica ante un síntoma refractario y termina en la muerte.

Dr. Luis Gonzalo Retana (Enfermero de Medicina Interna):

Me parece un trabajo muy interesante y necesario que llena un vacío en la atención de final de vida.

Favor revisar los conceptos de biomecanicismo, y la hegemonía del poder patriarcal en estos temas. Creí que se enfoca al área médica y deja de lado el resto de disciplinas, sin las cuales no existiría abordaje integral y holístico, además de que el medico valora y se retira del sitio de atención y cuidados del usuario y su familia. Siendo el resto del equipo sanitario en especial Enfermería quienes toman el liderazgo en la valoración y cuidados. ¿Quién identifica al fallecido?

¿Quién asiste al familiar y paciente durante el proceso terminal brindando intimidad y confort?

Sugerencias del Dr. Alejandro Marín:

Muy buen documento, felicidades. No localice en el documento una actividad o conjunto de actividades (programa) para la capacitación del personal de salud en torno del tema tratado.

Sugerencias de Dra. Catalina Saint Hilaire:

Para la definición de Cuidados Paliativos, hay una definición por consenso que se usa más, del 2020. Adjunto el artículo y la traducción al español.

Se habla más de adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico, no sólo terapéutico.

En cuanto a la parte de “obstinación terapéutica”, el término en Bioética es “Distanasia”. Tanto obstinación como ensañamiento o encarnizamiento no se utilizan, por la idea que puedan generar alrededor de la acción que de por sí no es correcta.

En delirio, es muy importante establecer la causa del mismo, y ver si es posible revertir.

Me parece que en el HSJD hay geriatras, que sería muy importante integrar al equipo interdisciplinario para atender a estos pacientes. Una recomendación sería que, si se trata de adultos mayores, sean atendidos por geriatras y no por internistas, pues la formación y abordaje son diferentes. Si se trata de una propuesta para el cambio de paradigma al servicio, sería riquísimo que tuvieran una sesión práctica de cómo dar malas noticias y comunicación asertiva. El documental “Extremis”, que está en Netflix, tiene en 25 minutos, mucho de esto para abordar (autonomía, comunicación asertiva, voluntades anticipadas, adecuación de esfuerzo diagnóstico y terapéutico, etc).