

I Investigación y ética frente a la muerte

BEATRIZ PEÑA RIVEROS¹

Resumen

En este ensayo intenta articular desde una postura ética, la manera en que debe ser tratada la muerte tanto en la investigación como en las diferentes instituciones de salud. La tesis principal que aquí se defiende es que la manera más adecuada para tratar la muerte es asumir una postura ética que como tal, considere primordial la dimensión de la dignidad humana. Por dignidad, en un sentido general, se entiende la condición del ser humano que se infiere a partir de la máxima kantiana: “El hombre no puede ser tomado como un medio sino como un fin en sí mismo”. En este sentido, todo actuar humano debe considerar el deber moral de quien realiza la acción, independientemente de fines prácticos o utilitaristas.

La presentación se divide en tres partes: un esbozo general de las nociones de la ética, de la muerte y del papel de la investigación en salud; una articulación de la relación entre la ética y la muerte a la luz de la noción de dignidad humana; y por último, un esbozo del papel que juega la ética en las investigaciones acerca de la muerte.

Palabras clave: *ética, dignidad, muerte, investigación.*

Abstract

In this essay, I tried to articulate, from an ethical position, the way in which death must be treated, both in researches and in different health situations. The main thesis defended is that death must be treated in an ethical way that as such, it takes human dignity as the main reason. Dignity, in a general sense, is understood as the condition of a human being implied within Kan's maxim: “The man cannot be taken as a mean but as an end itself”. In this sense, every human action must take into account the moral responsibility of the one doing the action independently of practical or utilitarian purposes.

This presentation is divided into three parts: a general sketch of the notions of ethics related to death and of the role of health research; a relation between ethics and death in the light of human dignity notion, and finally, a sketch of the role that ethics play when investigating about death.

Key words: *Ethics, dignity, death, research.*

¹ Enfermera, magister en Salud Pública, con estudios de Bioética. Profesor asociado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

ÉTICA, MUERTE E INVESTIGACIÓN EN SALUD

Aproximación conceptual a la ética

En razón a que la diferencia entre la ética y la moral no es del todo precisa, es imprescindible aclarar primero, así sea de manera provisional, una noción de ética que permita distinguirla de la noción misma de moral y construir así el acercamiento más pertinente hacia el trato con la muerte. Es preciso considerar esta distinción entre ética y moral, por cuanto uno de los mayores inconvenientes al momento de asumir una posición adecuada frente a la muerte, por parte del paciente con enfermedad terminal y de las personas que se encargan de su cuidado, es la falta de claridad conceptual con respecto a la ética; en ésta, se tiene en una consideración muy especial la dimensión de la dignidad humana, de vital importancia para enfrentar el hecho de morir.

La noción de moral se refiere a una forma de vida, a una serie de costumbres que influyen en el comportamiento de un determinado grupo social. Es por ello que se dan los conflictos entre culturas



con costumbres divergentes –como sucede con el sistema moral norteamericano y el sistema moral de los talibanes–, por ejemplo.

La ética, por su parte, se encuentra enmarcada en las diferentes posturas teóricas frente a la vida que, en general, constituyen teorías filosóficas. En este sentido, la ética como disciplina filosófica, propone definir, analizar y explicar un conjunto de comportamientos y formas de vida, mediante los cuales el hombre tiende a realizar diversos valores como lo bueno, lo que debe ser y lo correcto, o lo que es mejor, entre otros.

En Colombia y en el ejercicio de la profesión de enfermería existe una gran influencia de las doctrinas religiosas (la judeocristiana, ante todo) sobre las valoraciones que hace la sociedad; por esto, se tiende a valorar lo ético desde una dimensión más moral que propiamente ética. Así como por moral se entienden las costumbres de los pueblos, la ética es la reflexión teórica suscitada por esas costumbres –una expresión popular dice que la moral es la filosofía hablada y la ética es la filosofía pensada–.

Para los efectos de este trabajo se tomará tácitamente como referencia la ética. De ésta importan, ante todo, la ética civil y la ética secular. La civil se caracteriza por ser una “ética de mínimos”, es decir, se fundamenta en unos criterios básicos que establecen los grupos sociales para la convivencia, y la secular, por su parte, es aquella noción que no implica un compromiso con una creencia, religión o ideología.

Es pertinente enfatizar que en la actualidad el objetivo principal de la ética tiene que ver con la recuperación de la dignidad. Esto comprende el punto de partida para una adecuada reflexión en torno a la muerte. Se trata, entre otras cosas, de una reflexión sobre el valor de la bondad, el cual implica una posición altruista.

El doctor Diego Gracia, en el Congreso Latinoamericano de Bioética (1998), señaló que “La ética del siglo XXI es la ética de la responsabilidad, aquella en la cual el ser humano es autónomamente responsable de sus obligaciones, aunque los demás no cumplan y aunque su cumplimiento lleve a correr la peor de las suertes, en el caso de que la situación se torne en contra suya”.

La bioética, por su parte, incursionó recientemente en el mundo debido a la forma en que fue utilizada la ciencia en la Segunda Guerra Mundial. A partir de allí, se cuestionaron los abusos de la técnica y de la ciencia, sobre todo a partir de las denuncias periodísticas suscitadas por el surgimiento de las unidades de cuidado intensivo y el mal uso de los medicamentos. Este abuso ha propiciado una mayor intervención de la ciencia en la vida cotidiana de las personas, abriendo el espacio para que la ética entre a jugar un papel importante en las discusiones.

Por esta razón, hoy la ética se ocupa no sólo de la reflexión teórica de la moral, sino también de los problemas que surgen a partir de la influencia de la tecnología y la ciencia en los seres humanos, lo cual comprende el ámbito de la bioética.

La muerte y el morir

- a. La muerte es un proceso natural.
- b. La muerte es la fase final de la vida.
- c. La muerte es una realidad.

Estas tres afirmaciones develan la inadecuada preparación que los trabajadores de la salud tienen acerca de la muerte. En la formación del campo de la salud no se ofrece una buena conceptualización; se brindan algunos criterios errados como “nuestro trabajo consiste en contrarrestar la muerte”, “la muerte constituye el fracaso del trabajador de la salud”, “el trabajador de la salud se prepara para salvar la vida o para prolongarla”. Esto conduce a una falta de claridad frente a los límites del actuar profesional, donde el límite, precisamente es la muerte.

En dicha preparación es necesario reconocer entonces, las diferentes dimensiones de la persona; los valores, necesidades, roles, sentimientos, motivaciones y mecanismos de defensa, que no son ámbitos meramente físicos, biológicos o corporales, sino que contemplan lo espiritual, lo social, lo emotivo y lo intelectual.

Otro aspecto por resaltar es la forma y las causas de la muerte, porque para cada caso particular es necesario aplicar un modo distinto de manejar la situación. No es lo mismo una muerte por accidente o

por violencia, que la muerte por una enfermedad crónica o terminal; no es lo mismo la muerte de un niño que la muerte de un anciano y, así, en cada caso se requiere de una terapéutica diferente.

Es evidente que la negación de la muerte es una realidad, razón por la cual hay dificultad para ayudar a una persona a morir de una manera digna. Es necesario que los trabajadores de la salud asuman la muerte, puesto que mientras el terapeuta no maneje este aspecto no tendrá los elementos de juicio suficientes para acompañar a otra persona a morir. Para ello, se requiere conocer y manejar conceptos que hagan alusión al morir tales como el suicidio, la eutanasia, la distanasia y la ortotanasia.

ÉTICA Y MUERTE

Ética frente a la muerte

Para evitar errores lamentables es importante distinguir entre una terapéutica adecuada y el encarnizamiento “terapéutico» o futilidad y, así mismo, conocer los aspectos concernientes a la donación de órganos y su manejo según lo planteado legalmente –como es la ley de presunción de seis a ocho horas después de morir, en caso de que el cadáver no sea reclamado–.

De igual manera, se debe discernir muy bien entre las características de las medidas extraordinarias, como el alto costo y la alta tecnología –de uso permanente y obligatorias desde el punto de vista ético–, y las medidas ordinarias como el bajo costo, la amplia disponibilidad y el uso temporal –de carácter común y éticamente obligatorias–.

La terapéutica indicada:

- Cuidado paliativo.
- Clínica del dolor.
- Enfermedad terminal.

Se puede establecer una relación medianamente estable con el paciente si se conocen las etapas del duelo como la negación, rabia, negociación, depresión y aceptación. Cuando a una terapia analgésica, hecha detalladamente, se le añade un clima de aten-

ción, de serena escucha y de presencia al lado del enfermo, la mayoría de las veces el enfermo se calma y el dolor desaparece.

Algunas apreciaciones al respecto suelen encaminarse hacia la consideración de estos aspectos. Así, por ejemplo, Davidson, afirmó: "Aquello que hiere en la comunicación de una mala noticia no es lo que el terapeuta dice, sino la manera como lo dice". Cecilie Saunders, enfermera y médica enfatiza que: "El cómo muere la gente permanece en la mente de aquellos que continúan viviendo". Twycross, por su parte, dice que: "El arte de la medicina está en saber decidir cuándo el sostenimiento de la vida no tiene ningún sentido, y cuándo se debe permitir que la muerte ocurra sin ningún impedimento.

Así, pues, es importante tener presentes los parámetros a seguir a la hora de tomar decisiones éticas.

Proceso de toma de decisiones éticas

Proceso de toma de decisiones éticas	
1- Datos básicos e información relevante.	
2- Identificación y clarificación de componentes éticos.	
3- Derechos, obligaciones, autoridad y capacidad de quienes deciden.	
4- Opciones: posibles cursos de acción y desarrollo esperado.	
5- Reconciliación de hechos y valores: valores en conflicto.	
6- Resolución	<p>Requisitos Legales**</p> <p>Expectativas</p>
**Son extrínsecos al proceso de toma de decisiones.	

La muerte y el morir en la enfermedad crónica

En cuanto a la muerte, cabe decir de ella que es un proceso natural. Esta es una verdad muy sencilla y, sin embargo, de difícil aceptación. Para Saunders, "El tiempo no es una cuestión longitudinal sino de calidad", sobre todo cuando se va a morir. Se trata de un hecho que es inevitable.

Por ello, de ser posible, es importante conocer la voluntad del paciente y de no ser así, se debe conocer la opinión de la familia. La actitud del terapeuta es fundamental para impartir conocimiento porque se requiere orientar tanto a uno como a los otros sobre la muerte.

En el mundo actual y sobre todo en las sociedades occidentales, las personas se preparan para el éxito, frente a la muerte y a la vida mantienen algunos criterios errados, debido en gran medida a los avances científicos. La muerte es una realidad, una finalidad, por cuanto se nace para morir y, sin embargo, este hecho no es aceptado culturalmente.

En la salud se prepara para vencer a la muerte, de no ser así, no se triunfa, pero es necesario comprender que la muerte es el punto final de la vida y que no se trata de ir en contra de la naturaleza.

Se han de revisar entonces las normas interdisciplinarias, tal y como se muestra a continuación:

El cuidado paliativo

Cuidado paliativo
<ul style="list-style-type: none"> - Alivio de síntomas. - Trabajo en lo emocional en comunidad con la familia. - Desmedicalización de la muerte -no sólo atiende el médico en el morir-. - El trabajo puede ser hospitalario o en casa. - Contempla la dimensión espiritual.
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mejorar la calidad de vida en la cotidianidad. - Propiciar que la muerte llegue de manera apacible. - Conocer las fases de acercamiento al final de la vida.

En este sentido, se observa que se hace un cuidado sobre los bienes no patrimoniales, es decir, sobre la intimidad, la privacidad, la vida misma de quien está muriendo, teniendo en cuenta que el dolor y el sufrimiento están realmente presentes. A este respecto, es conveniente examinar las indicaciones que para el dolor y el sufrimiento se deben tener presentes.

Principios generales para el control de los síntomas

Principios generales para el control de los síntomas

1. Liderazgo médico definido.
2. Correcta evaluación.
3. Explicación simple de la causa al paciente.
4. Discusión de opiniones terapéuticas con el paciente.
5. Explicación a la familia.
6. No limitarse a la terapéutica con el paciente.
7. Prescripción profiláctica para síntomas persistentes.
8. Consulta con otros terapeutas ante la situación intratable.
9. Descartar el "No hay nada más que hacer".
10. Prescripción clara e instrucción detallada con la familia.
11. Revisión continua.

Una vez descartadas las causas orgánicas, es necesario una intervención psicológica que propicie al paciente la posibilidad de "abrirse" a sus miedos y preocupaciones. En la relación empática es fundamental la continuidad de los miembros del equipo con el paciente, los cambios frecuentes pueden ser perturbadores.

Afrontar las diferentes etapas de duelo del paciente, de la familia y del propio terapeuta, es indispensable para mantener el tratamiento adecuado.

Ahora bien, en vista de que cada vez va teniendo más aceptación que esta fase terminal se acompañe en casa, cabe mencionar que los fundamentos para el cuidado domiciliario son:

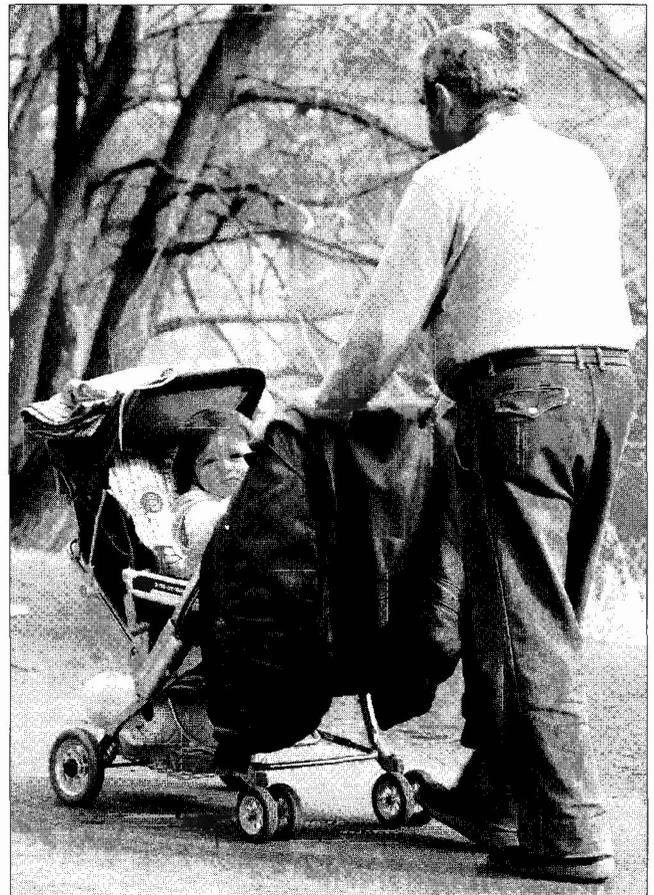
- Deseo del paciente.
- Mejores índices de calidad de vida.
- Activa participación familiar.
- Reducción de costos (por hospitalización).

En cuanto a la aproximación con la familia, ésta requiere de una atención especial, puesto que cada uno de los miembros que la componen debe asumir nuevos roles. Que el equipo de cuidado comparta con ellos les da una mayor seguridad y el vincularlos al tratamiento los hace sentir útiles en tan difícil si-

tuación. Finalmente, al fallecer el paciente, se ha de continuar la terapéutica con la familia debido a la situación en la que sus miembros quedan inmersos.

Para ello, el equipo de cuidado paliativo:

- Debe estar conformado por profesionales preparados en la temática.
- La Institución o el mismo equipo ha de abogar por los espacios de contención; casi al tiempo de organizar el equipo se ha de pensar en cómo manejar las situaciones del equipo o de cada uno de los miembros.
- No es fácil trabajar tan cerca de la muerte, por tanto, el intercambio o encuentro con otros grupos es bienvenido en cualquier momento.
- Indudablemente se determinará una estructura y organización de tal manera que tanto de la selección de los pacientes, como de los integrantes del equipo, no se escape detalle por sencillo que parezca en procura de un excelente funcionamiento.



LA ÉTICA EN LAS INVESTIGACIONES ACERCA DE LA MUERTE

Se hubiera podido presentar un estado del arte en torno a esta temática, con el objeto de lograr una mejor exposición. Sin embargo, se presenta la observación empírica de la misma mediante los trabajos de grado de las asesorías en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Dicho esto, es conveniente partir de lo que en el espacio inmediatamente circundante se ha aportado, con el objetivo de comenzar a reconocer los esfuerzos que se han llevado a cabo:

- Equipo de cuidado paliativo 1995.
- El cuidado paliativo: una alternativa de la enfermera para la atención al paciente pediátrico con SIDA, 1995.
- Preparación del profesional de enfermería para brindar cuidado paliativo a pacientes inconscientes en fase terminal, 1996.
- Estrategias empleadas por la enfermera en el manejo de la comunicación de la verdad con el paciente neurológico consciente y su familia, en los servicios de neurología y rehabilitación del Hospital San Juan de Dios de Santafé de Bogotá, 1996.
- Dilema ético en una situación específica, en unidad de cuidado intensivo no recuperable, 2001.

Estos aportes se encuentran en las bibliotecas de las Facultades de Enfermería de la ciudad y del país, y su conocimiento contribuye a formar una línea de investigación.

Finalmente, cabe destacar tres notas básicas para cualquier investigación en el área de la salud, las cuales son síntesis de las declaraciones nacionales e internacionales acerca de lo que constituye una norma ética en la investigación con seres humanos:

Los principios éticos que son pertinentes de analizar en la revisión de estos estudios, son:

- Principio de justicia, en cuanto hace alusión a la relación costo/beneficio y riesgo/beneficio.
- Principio de autonomía, en lo que hace referencia a la dignidad del ser humano y los derechos fundamentales.

Estos comprenden el consentimiento informado y la confidencialidad, aunque también valdría la pena destacar como regla la veracidad.

Los problemas éticos en la investigación pueden encontrarse en tres niveles: en el planteamiento del estudio, en el diseño, la realización o en los resultados obtenidos. Sobre este último, es bueno resaltar el fraude más frecuente que se encuentra en la bibliografía con respecto a la interpretación de los resultados, cual es la afirmación de verdades que no se desprenden de los datos obtenidos porque el paciente ya no está para verificar.

Por ello, es pertinente tener en cuenta algunos criterios éticos en la investigación, sobre todo en este tipo de situaciones y temas:

- El investigador debe informar a los miembros de su familia sobre el estudio.
- La investigación debe ser benéfica para la humanidad.
- De ser posible, la investigación debe basarse en la experimentación animal.
- El investigador no debe hacer daño a los sujetos de estudio ni a su familia.
- Los sujetos o el investigador deben detener el estudio, si hay problemas para los implicados.

Son más las inquietudes que las certezas al presentar este tipo de tema, pero con seguridad es un excelente campo para la investigación por lo poco que se conoce de la temática de la muerte; pero sobre todo porque se desconocen los verdaderos fundamentos no sólo de la ética, sino de la ética profesional y la bioética; por considerarse esta área exclusivamente como algo personal.

Por ello, es de aplaudir el que se tenga en cuenta esta presentación en un evento donde, por fortuna, se congrega un buen número de profesionales del país y sea la oportunidad para invitar a los diferentes auditorios a explorar en el conocimiento de cada uno estos tópicos: la muerte, la ética, la investigación. O si se prefiere, acerca de todos ellos.

BIBLIOGRAFÍA

BATES, Thelma D., *Los cuidados paliativos del paciente terminal*, Fundación Omega, Bogotá, 1990.

FONNEGRA, de Jaramillo Isa, *Cuidados paliativos*, Fundación Omega, Bogotá, 1995.

FONNEGRA, de Jaramillo Isa, *La importancia de no negar la realidad de la muerte*, conferencia Fundación Omega, Bogotá, 1990.

GASULLI Vitella, María, "La historia y evolución del movimiento Hospice en Gran Bretaña", en *Revista Labor Hospitalaria* n. 222, España, 1993.

GRACIA, Diego, *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, editorial El Búho, Bogotá, 1991.

PANGRAZZI, Arnoldo, *El duelo*, Colección SELARE, tercera edición, Bogotá, 2000.

URIBE, Clemencia, *La enfermería ante el paciente moribundo*, conferencia dictada en el Hospital San José, Bogotá, 2001.

VILLAMIZAR Rodríguez, Enrique, *El morir y la muerte en la sociedad contemporánea*, conferencia Cátedra Manuel Ancizar: Ética y Bioética, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2001.

VENTAFRIDDA, Viltario, *Tratamiento paliativo*, curso de educación a distancia, cap.1-10, Argentina, 1992.

Ministerio de Salud, República de Colombia, Resolución 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas éticas para la investigación en salud.

Direcciones Web:

<http://www.monografias.com>

<http://anm.fepafem.org/eticomedico.htm>

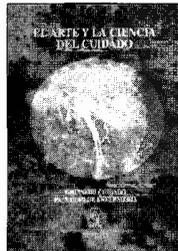
<http://www.monografias.com/trabajos/eticaybio/eticaybio.shtml>

NUESTRAS PUBLICACIONES

EL ARTE Y LA CIENCIA DEL CUIDADO

Autor: Grupo de Cuidado y Práctica

El grupo de Cuidado y Práctica de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional presenta el tercer libro *El arte y la ciencia del cuidado*, publicación que hace tres años edita anualmente la Facultad y presenta aspectos relevantes del cuidado de enfermería.



Este libro tiene cinco capítulos:

El primero de ellos toca aspectos conceptuales del cuidado.

El segundo presenta propuestas para entender la orientación del cuidado y cómo integrarlo en la enseñanza en enfermería.

El tercero, toca aspectos fundamentales de la operacionalización del cuidado en el contexto asistencial de la enfermería con los pacientes.

El cuarto capítulo presenta experiencias de la administración en enfermería.

El último capítulo analiza aspectos de investigación y producción científica en enfermería. (Tomado de la introducción del libro).

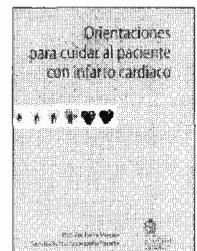
385 páginas.

Precio: 20.000 pesos colombianos.

10 dólares.

ORIENTACIONES PARA CUIDAR AL PACIENTE CON INFARTO CARDIACO

Autores: Sandra Guáqueta y Myriam Parra



Este libro es una ayuda para los enfermeros que deben cuidar pacientes que han sufrido Infarto Agudo de Miocardio. El texto presenta una serie de protocolos que deben tenerse en cuenta al tratar estos pacientes.

Estos protocolos de cuidado se distinguen por describir diagnósticos de enfermería reales y potenciales de cada patrón seleccionado. Cada diagnóstico de enfermería describe un problema y se asocia a una o varias etiologías, y se sustenta en una serie de hallazgos significativos para la valoración de los pacientes con infarto.

Los protocolos han brindado innumerables satisfacciones en la recuperación de los pacientes cuidados. Los grandes aciertos de estos protocolos han sido involucrar la familia en el cuidado directo de estos pacientes y el proceso pedagógico utilizado para la enseñanza del cuidado al paciente con infarto agudo del miocardio en etapa aguda. (Tomado de la contraportada del libro).

120 páginas.

Precio: 20.000 pesos colombianos.

10 dólares.

Estos libros están disponibles para la venta en el Centro de Publicaciones, ubicado en el 6° piso de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Mayores informes con Joaquín Rodríguez, tel: (57) (1) 3165000 extensión 17029, Bogotá, Colombia, S.A.