



**Nombre del alumno: Sady Judith
Rodriguez Monzon**

**Nombre del profesor: psicóloga
Jaqueline Hernandez.**

**Nombre del trabajo:
Análisis un milagro para Lorenzo**

Materia: bioética.

Grado: 2 cuatrimestre

Grupo: "A"

Frontera Comalapa, Chiapas a abril del 2022

Un aceite para Lorenzo.

Desde los inicios de la humanidad se ha buscado la solución de enfermedades que aquejan a los seres humanos, con el paso de los siglos las ideologías sobre el porqué se han modificado, otras más, aún están presentes en nuestros días.

Al principio se creía que eran castigos divinos, después la relación de los astros, más tarde magia negra o brujería, con el paso de los años y los científicos que surgían poco a poco en aquellos siglos se fueron desarrollado técnicas y estudios de alguna forma primitiva para encontrar una respuesta a sus preguntas sobre el porqué de las enfermedades.

En la actualidad se han dejado atrás los mitos (en su mayoría) y las prácticas rudimentarias, aunque claro al surgir especies nuevas de agentes patógenos o cambios en sus ADN la ciencia vuelven a empezar de cero y a experimentar con animales y seres humanos nuevas técnicas y antibióticos.

La película “un aceite para Lorenzo” trata sobre una familia normal de un solo hijo que se enfrenta a una enfermedad desconocida en aquel entonces, donde su hijo empezaba a tener cambios de conducta que fueron las señales de alarma de los padres, al acudir al médico le diagnosticaron adrenoleucodistrofia (ALD) un daño en el cromosoma X. Se produce este trastorno cuando las células del cuerpo no pueden descomponer los ácidos grasos de cadena muy larga (AGCML). Estos se acumulan y causan problemas en el cerebro, la médula espinal y las glándulas suprarrenales. se les explico el proceso por el cual su hijo pasaría, años dolorosos ya que es una enfermedad rara y degenerativa donde no sería capaz de valerse solo ya que paulatinamente dejaría de caminar, ver, comer etc., encerrándose en su cerebro nada más y al final tendría la muerte.

Por lo que buscaron grupos de apoyo con padres de niños con la misma enfermedad para mitigar sus angustias y encontrar algún tipo de respuesta o modo de vida para que su hijo estuviera tranquilo, en ese grupo los padres esperaban respuesta de los científicos y médicos para practicar con sus hijos y ver los avances si es que ocurrían.

Con el paso del tiempo los padres de Lorenzo perdían la paciencia y trataron de cuestionar a los médicos y anfitriones de la reunión, pues consideraban que el tratamiento recibido no ayudaba para nada a su pequeño hijo, y por el contrario veía como avanzaba más la enfermedad.

Al no tener respuestas positivas, los padres de Lorenzo toman la iniciativa de investigar por su cuenta sobre la enfermedad y las posibles causas que lo provocaban, tuvieron estrecha comunicación con un científico (de la comunidad de científicos que investigaban también) para que les explicara ciertos términos y o reacciones, después de mucho leer en la biblioteca pública (recordemos que en aquellos años aún no había internet) tanto revistas médicas como libros de ciencia, fueron descubriendo algunos ensayos en plantas y animales que tenían características relacionadas con la adrenoleucodistrofia.

La búsqueda tuvo resultados positivos, sin embargo el grupo de padres de familia como el científico se negaron a indagar más sobre sus hallazgos, dejándolos en un ambiente desconocido, buscaron de propia mano soluciones en industrias particulares (la primera vez en una refresquera y después en una farmacéutica) para que los pudieran apoyar con lo que ellos necesitaban.

Al ver una reacción favorable primeramente con la dieta de Lorenzo no dudaron en darlo a conocer en el grupo de ayuda, cosa que algunos padres vieron mal al no seguir el protocolo

de los expertos y otros apoyaron por el avance que había en el niño así que decidieron seguir la misma dieta.

Los padres de Lorenzo conseguían que personal médico y de la comunidad científica los escuchara y ayudara en su poca experiencia con la medicina y farmacéutica. De principio los expertos apoyaban la teoría sin embargo habría que desarrollarla y después ponerla en práctica con animales de prueba, ya que en ese entonces y como ahora está prohibido la prueba en seres humanos. No se puede experimentar con el hombre ya que es proceso nada ético, así que terminaban por rechazar aplicarlo directamente a Lorenzo o cualquier otro humano sin tener la certeza que fuera seguro.

Los padres nada les importaba por lo que se arriesgaron, y la tía de Lorenzo por parte de la madre fue quien quiso ser el conejillo de indias para las primeras pruebas.

No solamente la comunidad científica estaba en desacuerdo con los Odone (padres de Lorenzo) también el personal enfermera que trabajaban con la familia, ya que consideraban una práctica no ortodoxa y fuera de sus principios como profesionales por lo que tuvieron un desfile de enfermeras que renunciaban paulatinamente.

La enfermedad de Lorenzo avanzaba y para lo que a otros niños les causaba una simple gripe, para Lorenzo podría morir, ya que era incapaz de moverse, la alimentación empezó a ser vía sonda y los problemas respiratorios y para tragar saliva se hicieron presentes, los dolores corporales aumentaban cada día más.

En las nuevas investigaciones encontraron un aceite para mitigar o retardar la enfermedad pero que por su toxicidad no es comestible, así que un científico en plan de retiro logró crear un aceite para untar en su cuerpo.

Inevitablemente el tiempo pasó y Lorenzo dejó de ser un niño pequeño y se convirtió en adolescente, entre los avances que tuvieron los padres fue sacar a Lorenzo de un estado vegetativo a poder mover una parte de su cuerpo, sin embargo la parte cerebral había sido dañada y Lorenzo estaba atrapado en su cerebro.

A pesar de los esfuerzos por parte de la familia de Lorenzo y de quienes lo apoyaron, no pudieron hacer nada más y murió.

Hoy en día la adrenoleucodistrofia (ALD) sigue siendo una enfermedad rara y con poca información al respecto, existen tratamientos como el aceite de Lorenzo (llamado así en honor a Lorenzo Odone), trasplante de médula, fisioterapia, medicamentos; todos estos para disminuir el dolor y degeneración de la enfermedad.

En las prácticas médicas no se puede jugar con la salud de los pacientes, eso fue el primer obstáculo de la familia, la poca accesibilidad en comunicación sería una más, porque de esa forma los experimentos y ensayos serían en comunidad y posiblemente más rápidos.

De las reglas básicas de enfermería es preservar la salud y el bienestar del paciente, evitando o disminuyendo a cualquier costo el dolor del enfermo. Existe una línea delgada de lo correcto de hecho y correcto de derecho, en que momento debemos dejar de luchar para que el paciente deje de sufrir y evitar prolongar su muerte.

Existen, métodos protocolarios en cada hospital para evitar caer en un problema legal, pero las personas no son solo números y es cuando se relaciona con los sentimientos el mantener una esperanza o falsa esperanza de mejora.

Alguna vez me dijo un doctor, en la práctica médica recuerda siempre que es dolor ajeno y cualquier cosa que hagas sea buena o mala en relación a los resultados de la salud siempre serás responsable.

Conocer, estudiar, investigar, e implementar son necesidades de los enfermeros para tener una práctica o desarrollo de la habilidad enfermera de la mejor manera. Siempre mantenerse al margen por el respeto a la vida y a la muerte.