

Repensar el cuidado al final de la vida: una mirada desde los principios de la bioética

■ **Ana Isabel Gómez Córdoba**

Médica pediatra. Magíster en Bioética, Universidad del Bosque.
Directora del Programa de Medicina de la Universidad del Rosario.
Pertenece al Centro Interinstitucional de Estudios en Bioética y Derecho Médico,
Universidad del Rosario



RESUMEN

La etapa final de la vida de las personas, en el marco de una sociedad posmoderna: envejecida, diversa, pluricultural, utilitarista, deliberativa, conformada por ciudadanos informados, conocedores de sus derechos, que valoran la calidad de vida incluso por encima de la vida misma, donde la medicina está signada por los desarrollos biotecnológicos, las restricciones del gasto en salud y la juridificación del acto médico, requiere que, desde la prestación de los servicios de salud, se reflexione sobre los fines de la medicina y se reinterpreten los principios éticos que clásicamente han orientado el cuidado de la salud: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. En medio de la interacción de la tecnología con la vida amenazada, emerge la necesidad ética de procurar la excelencia en la práctica médica: no sólo promover el bienestar del paciente, sino evitar producir un mayor daño del que posiblemente la enfermedad ya ha instaurado, garantizarle sus derechos, posibilitar su autodeterminación para la toma de sus decisiones y usar razonablemente los recursos disponibles de salud. Así, utilizando casos clínicos, se analizan algunos de los dilemas al final de la vida, a la luz de la posible reinterpretación de los principios clásicos, al igual que la emergencia de los nuevos.

Zingong preguntó: ¿Hay una sola palabra que pueda guiarle a uno en la totalidad de la vida?

*El maestro dijo: ¿No debería ser reciprocidad? Lo que no quieras para ti, no lo hagas a nadie.
Analectas, Confucio.*

Autonomía

A un paciente de 56 años de edad se le diagnostica una enfermedad de carácter terminal, la cual posiblemente afecte en el futuro su esfera cognitiva. Él no desea recibir ningún tipo de tratamiento y teme que al perder su capacidad de decisión, su voluntad no sea respetada.

María tiene 12 años de edad y se encuentra en la tercera recaída de una enfermedad oncológica. Los padres de la niña desean que se sigan intentando nuevas alternativas terapéuticas, pues a pesar del carácter terminal de la patología, ella quiere regresar a su hogar.

Una paciente de 45 años de edad está en la fase terminal de una enfermedad que le produce un intenso sufrimiento físico, psicológico y espiritual, a pesar de los cuidados paliativos correctamente instaurados. Le comenta a su médico tratante que no desea continuar viviendo de esta manera y le solicita que le ayude a quitarse la vida o que, incluso, sea él mismo quien le produzca la muerte.

Uno de los mayores cambios en la prestación de los servicios de salud se ha dado en el marco de la relación médico-paciente, la cual, desde la década de los sesenta, se ha transformado de un modelo paternalista a uno autónomo, en la que el paciente o quien represente sus derechos es el responsable de tomar las decisiones que afecten su salud y vida, acorde con sus valores y creencias, una vez se verifique un adecuado proceso de información (que incluya todos los aspectos razonablemente previsibles que le permita tomar decisiones racionales de manera anticipada y planeada, todo esto dentro del marco de la prudencia y la compasión).

La voluntad jurídica del paciente puede ser de asentimiento o disentimiento respecto a las propuestas diagnósticas, terapéuticas, de rehabilitación, paliación, participación en investigación o información a terceros. Frecuentemente, en la fase final de la vida, la familia del paciente desea ocultar los hechos al paciente e impedirle el verdadero ejercicio de su voluntad, lo cual es, sin lugar a dudas, contrario a la ética y a la ley.

Al final de la vida, la expresión de la voluntad jurídica del paciente presenta unos retos particulares: las reacciones de las personas, independientemente de su edad, son distintas al momento de enfrentar una enfermedad crónica o terminal, pero es usual que pacientes terminales que conservan su capacidad para decidir opten por no consentir procedimientos diagnósticos y terapéuticos que buscan prolongar su vida, pero que suponen un deterioro en la calidad de esta.

En estos casos, la negativa crea una tensión entre los principios de autonomía y beneficencia-no maleficencia y conlleva que se cuestione su competencia para decidir, aunque se debe recordar que se "puede aceptar como competentes a personas que toman decisiones aparentemente irracionales, siempre que estén en armonía con su escala de valores". Los deseos de las personas respecto a su propio cuidado pueden entrar dentro del terreno de la maleficencia desde la visión clásica hipocrática, como es el caso de la solicitud por parte del paciente de la eutanasia o el suicidio asistido, o de alternativas que implican un mayor riesgo que beneficio.

Desde la visión de una sociedad posmoderna pluricultural, en la cual coexisten distintas creencias y sistemas valorativos, es importante establecer dos hechos:

- Una persona competente y capaz legalmente, que haya sido ilustrada de manera oportuna, y cuya voluntad esté exenta de vicios (error, fuerza y dolo), tiene el derecho constitucional a rechazar un tratamiento (2).
- La solicitud de alternativas como la eutanasia o el suicidio asistido (cada uno con un desarrollo jurídico específico en cada país) debe siempre analizarse a la luz del tipo de cuidado paliativo que la persona aquejada de una enfermedad terminal esté recibiendo. Esto debido a que no siempre los pacientes tienen acceso a este tipo de atención integral y humanizada, y en medio de su sufrimiento encuentran en la muerte su única alternativa.

Sin embargo, ¿qué debe hacerse cuando una persona aquejada de una patología terminal que recibe un adecuado cuidado paliativo no desea

enfrentarse a un proceso de deterioro progresivo o desfigurante, y por lo tanto insista en las opciones mencionadas (eutanasia o suicidio asistido)? Como orientación para la solución de este dilema se debe recordar la Declaración sobre la Enfermedad Terminal, de la Asociación Médica Mundial (adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre de 1983):

El deber del médico es curar y cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y proteger los intereses de sus pacientes; no habrá ninguna excepción a este principio, incluso en caso de enfermedad incurable o de malformación.

Respecto a esto se deben repensar la beneficencia y no maleficencia a la luz del derecho que tiene todo ser humano a autogobernarse, es decir, estos principios deben interpretarse desde el mejor interés del paciente, el cual está fundamentado en su particular sistema de valores.

Adicionalmente, todas las personas tienen el derecho a que se les proteja el derecho a la vida, pero ninguno tiene la obligación de vivir. En este sentido, no se puede obligar a nadie a que se quite la vida ante una situación de final de vida, pero tampoco se le puede forzar a morir en condiciones que no considere dignas desde su propia perspectiva de calidad de vida, en el ejercicio de su autonomía y libertad de conciencia.

De igual manera, respecto a estas situaciones límite, los profesionales de la salud pueden recurrir a la objeción de conciencia, no sin antes asegurar la adecuada derivación del paciente que asegure la continuidad en la atención. En cuanto a la definición del mejor interés del paciente, un procedimiento sirve a este propósito si:

Puede aliviar el dolor y el sufrimiento, le permite conservar o restablecer una función orgánica, es proporcional con la calidad y esperanza de vida, brinda una oportunidad de satisfacer intereses futuros, la posibilidad de desarrollar la capacidad de autodeterminación y le permite alcanzar unas mínimas capacidades cognitivas, funcionales y de relación con su entorno para al alcanzar una vida que pueda ser considerada humana.



Otro reto que impone este tipo de situaciones es el riesgo de los pacientes frente a no poder mantener su capacidad decisoria debido a la evolución de la enfermedad. Por esta razón es fundamental prolongar la capacidad de autogobierno del paciente en el tiempo, a través de las llamadas voluntades anticipadas —por medio de las cuales se aclara la perspectiva de calidad de vida del paciente, e incluye aspectos como los criterios que deben orientar las decisiones, las situaciones asistenciales concretas en los cuales deberán ser aplicados, instrucciones y límites; los procedimientos a los que desea o no ser sometido, y la persona que representará al paciente— (3): testamentos vitales, órdenes de no reanimación o subrogación del poder decisorio en terceros.

El respeto a la autonomía del paciente con enfermedades crónicas y terminales obliga a que los médicos tratantes ofrezcan este tipo de alternativas a sus pacientes; paralelamente, es importante reconocer que, con frecuencia, en situaciones al final de la vida, los representantes legales de los pacientes pueden tener conflictos de interés respecto a la toma de decisiones, que los profesionales de la salud deben identificar y modular, y en el caso de pacientes incompetentes relativos (entre 14 y 17 años de edad), se debe velar por la participación del menor en el proceso de información y en la toma de decisiones (4-6).

Beneficencia y no maleficencia

Un prematuro, primer hijo de padres añosos, que al nacimiento contaba con 500 gramos de peso y 25 semanas de edad gestacional, lleva un mes hospitalizado. Durante su estancia ha presentado hemorragia interventricular grado IV, septicemia y enterocolitis necrotizante aguda. La esperanza y el pronóstico de calidad de vida son muy pobres. Los padres y los médicos tratantes insisten en las medidas diagnósticas y terapéuticas.

Un paciente hospitalizado en cuidado intensivo, aquejado de un cáncer de estómago en la fase terminal, se encuentra con ventilación asistida. A pesar de que cumple con los parámetros de limitación del esfuerzo terapéutico, el médico tratante decide no retirar ni disminuir los parámetros de ventilación, pues considera que es

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos considera que los elementos fundamentales que definirán la enfermedad terminal son: la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos (múltiples, multifactoriales y cambiantes); el gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte, y el pronóstico de vida inferior a seis meses.

preferible no reanimarlo una vez presente paro cardiorrespiratorio.

Un adulto mayor de 78 años de edad se encuentra hospitalizado en la unidad de cuidados intensivos. Debido a un error en el registro de las órdenes médicas (ilegibilidad en los datos), se le coloca una dosis mayor de la indicada y fallece (muerte por decimal).

Una de las situaciones que plantea mayor dificultad respecto a los dilemas éticos relacionados con el final de la vida es determinar si efectivamente el paciente se encuentra en una situación de terminalidad, en la cual se deban limitar las medidas diagnósticas y terapéuticas que no estén dirigidas a la paliación de la enfermedad, más aún cuando el cuidado médico moderno está signado por el paradigma biotecnológico. Si se comete un error en este sentido, se podría estar produciendo la muerte prematura de un paciente o prolongando innecesariamente su sufrimiento (obstinación o encarnizamiento terapéutico).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos considera que los elementos fundamentales que definirán la enfermedad terminal son: la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos (múltiples, multifactoriales y cambiantes); el gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte, y el pronóstico de vida inferior a seis meses.

En este contexto, los principios de beneficencia y no maleficencia deben interpretarse no sólo como la búsqueda de la curación de los pacientes, sino como la posibilidad de reconocer de manera oportuna en qué momento se está prolongando innecesariamente el proceso de morir, en cuyo caso se consideran fútiles las medidas diagnósticas y terapéuticas, y por lo tanto son desaconejadas: porque son inútiles, no cumplen con un objetivo o cometido, son innecesarias, son clínicamente ineficaces, no mejoran el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque de manera previsible producirán perjuicios personales, fami-

liares, económicos o sociales desproporcionados al beneficio esperado (7-11).

Determinar la futilidad de un procedimiento requiere ponderar distintos tipos de elementos, algunos de ellos son: el juicio clínico; la valoración riesgo-beneficio; las estadísticas de centros nacionales o internacionales resultantes de estudios comparativos; los índices pronósticos; los sistemas de valoración de calidad de vida (con base en la calidad de vida previa al evento y posibilidad futura); los últimos avances (medicina basada en la evidencia); los valores, deseos y creencias del paciente o sus representantes, y los recursos de atención disponibles (12-14).

Cada una de estas variables tendrá mayor o menor peso dependiendo del modelo de relación clínica existente –también depende de si se trata de un paciente adulto o pediátrico y de las situaciones particulares de cada caso–: paternalista (el médico es guardián del mejor interés del paciente), informativo (se integran los valores del paciente y del profesional de la salud en la información que se entrega), interpretativo (médico como consejero) y deliberativo (el médico establece un debate crítico).

Uno de los mayores retos en la formación ética de los profesionales de la salud consiste en que aprendan a detenerse, sin abandonar a los pacientes, es decir, cuándo y cómo limitar el esfuerzo terapéutico, entendido este como:

Toda actuación o decisión del médico o equipo terapéutico que consiste en limitar, retirar o no iniciar una determinada medida de apoyo vital (reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, técnicas de circulación asistida, diálisis, marcapasos, oxigenación extracorpórea, tratamiento farmacológico con drogas vasoactivas, antibióticos, diuréticos, cistostáticos, derivados sanguíneos, nutrición enteral y parenteral e hidratación), cuando no existen posibilidades razonables de recuperación, entendiendo por tales aquellas que pretenden atrasar el momento de la muerte y no prolongar la vida, esté o no dirigida a la patología de base o al proceso biológico causal. (15)

Vale la pena recordar que los eventos adversos prevenibles se presentan con mayor frecuencia en niños y adultos con enfermedades complejas que requieren cuidado especializado, en el que se combinan tecnología, procesos, personas y sistemas; es decir, es precisamente en estas situaciones donde se corre el mayor peligro de producir un daño adicional a los pacientes, producto del contacto con los servicios de salud, debido a la inadecuada gestión del riesgo y la exposición a riesgos injustificados.

Es importante tener en cuenta que una vez se argumenta de forma adecuada la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico, tiene el mismo valor moral el no iniciar, el limitar o el retirar una medida diagnóstica o terapéutica. Cuando se decide limitar el esfuerzo terapéutico, se deben iniciar o continuar las medidas relacionadas con el cuidado paliativo, bien sea en el medio hospitalario o domiciliario.

El cuidado paliativo permite reafirmar la importancia de la dignidad de las personas en cualquier circunstancia de su vida y acompañarlo en un “bien morir”; debe incluir las satisfacción de las distintas necesidades del paciente por parte de un equipo interdisciplinario, que se ocupa no sólo el manejo sintomático (alivio del dolor o síntomas intercurrentes), sino también de aspectos psicológicos (depresión, miedo, rabia y sufrimiento intersubjetivo), legales (que sean motivo de preocupación para el paciente) y acompañamiento de la familia en el duelo.

Se debe recordar que frecuentemente los pacientes en fase terminal padecen intenso sufrimiento y que no siempre los profesionales de la salud están capacitados de la mejor manera para tratar el llamado quinto síntoma (el dolor) (16). Los principios de beneficencia y no maleficencia deben también ser repensados al final de la vida, en relación con la seguridad del paciente.

Vale la pena recordar que los eventos adversos prevenibles se presentan con mayor frecuencia en niños y adultos con enfermedades complejas que requieren cuidado especializado, en el que se combinan tecnología, procesos, personas y sistemas; es decir, es precisamente en estas situaciones donde se corre el mayor peligro de producir un daño adicional a los pacientes, producto del contacto con los servicios de salud, debido a la inadecuada gestión del riesgo y la exposición a riesgos injustificados.

Justicia

Manuel es un paciente en la fase terminal de un cáncer de pulmón, quien está hospitalizado en una institución de IV nivel de complejidad. Su médico tratante le indica que como ya no existen posibilidades de curación, le dará salida para su casa.

Un paciente de 78 años de edad, quien padece las secuelas de una accidente cerebro-vascular (ACV) de tallo masivo, se encuentra en su casa al cuidado de su esposa de 76 años desde hace dos años. A pesar que ella ha procurado brindarle el mejor cuidado, este presenta escaras y un cuadro de desnutrición. Su esposa se encuentra deprimida y agotada.

Una mujer de 65 años de edad, madre de tres hijos y abuela de cinco nietos, con un cáncer de seno en metástasis fallece a las 3:00 de la madrugada en la unidad de cuidados intensivos después de quince días de estar hospitalizada. En el momento de su muerte no se encontraba presente ninguno de sus familiares.

Una de las tendencias más relevantes respecto a la atención en salud es el gasto creciente, en una dinámica de aumento de necesidades respecto a la limitación de recursos disponibles. Precisamente, en esta época se produce el mayor consumo de recursos de salud en la vida de un ser humano enfermo, cuya expectativa de vida es menor. La interpretación del principio de justicia sanitaria se corresponde con la valoración que haga la sociedad de las personas que se encuentran finalizando su vida, bien sea como resultado del natural proceso de envejecimiento o por patologías en fase terminal.

¿Cuáles deben ser entonces los criterios que permitan gestionar de manera ética los recursos disponibles, que superen las propuestas de tipo utilitaristas, que se basan en la discriminación o focalización y que efectivamente son desfavorables a los ancianos o personas al límite de la vida? Kottow propone recurrir a la ética de la protección, la cual reconoce la vulnerabilidad del ser humano, y respecto a las necesidades específicas de grupos susceptibles establece beneficios *protectivos* (17).

En este orden de ideas, es fundamental que se incluyan dentro de los planes de salud prestaciones relacionadas con el cuidado paliativo, que eviten el sufrimiento, el dolor y el abandono social o terapéutico de los pacientes (mistanasia); permitan

que el paciente pueda permanecer rodeado de los seres que lo aman, en su hogar, durante las últimas fases de su enfermedad, y que apoyen a la familia de este en su cuidado y en la elaboración adecuada del duelo.

Por otra parte, es fundamental, desde la perspectiva de la racionalización en el uso de los recursos, evitar actividades fútiles, que prolongan el proceso de morir y el sufrimiento, y que corresponde a la obstinación terapéutica, así como los eventos adversos prevenibles que generan costos por no calidad.

Principios éticos emergentes en el cuidado al final de la vida

A manera de conclusión, en el marco de la ética del cuidado y la protección, y en adición a los principios bioéticos clásicos, se deben considerar otros principios en la toma de decisiones respecto a los dilemas éticos que se presentan al final de la vida, algunos de estos son:

El principio de relatividad: la vida no es un bien absoluto y la muerte no es un mal absoluto; se da importancia al concepto de calidad de vida.

El principio de equivalencia: es tan ético no tomar la decisión de aplicar un esquema o recurso terapéutico como suspenderlo cuando se considera que se está prolongando innecesariamente la vida del paciente.

El principio de proporcionalidad: los recursos terapéuticos deben ser proporcionados al balance de riesgos y beneficios, así como a las posibilidades de sobrevida digna del paciente.

El principio del doble efecto: es posible aplicar acciones que indirectamente podrían incrementar las posibilidades de muerte del paciente en situación terminal, siempre y cuando la acción y el efecto buscado sea bueno, el buen resultado no sea consecuencia del malo (es un efecto colateral) y el bien buscado sea proporcionalmente mayor que el mal permitido, es decir, existe la intención paliativa, pero no eutanásica.

Es fundamental recordar que cuando termina la posibilidad de curar, inicia la dimensión más humana del cuidado médico: el alivio del sufrimiento y el dolor.

REFERENCIAS

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson; 1999.
2. Castaño MP. El consentimiento informado en la relación médico paciente. Bogotá: Temis.
3. Gómez Rubí JA. Directivas anticipadas: la última oportunidad de ejercer la autonomía. JANO. 2001;LX(1377):804-5.
4. Foreman DM. The family rule: a framework for obtaining ethical consent for medical interventions from children. J Med Ethics. 1999;25(6):491-7.
5. Bartholome WG. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Pediatrics. 1995;96(5 pt 1):981-2.
6. Hylton C. Ethics and palliative care in pediatrics. Am J Nurs. 2004;104(4):54.
7. Gavicogeoasca IM. El concepto médico de futilidad y su aplicación clínica [en línea] [tesis de grado]. Navarra: Universidad de Navarra; 1995. URL disponible en: http://www.unav.es/humbiomedicas/gherranz/pagina_4.html.
8. Palomeque A. Cuidados intensivos y cuidados paliativos. Anales de Pediatría. 2005;62(5):409-11.
9. Nelson SN. Do everything!: encountering "futility" in medical practice. Ethics Med. 2003; 19(2):103.
10. Callahan D. Medical futility, medical necessity: the problem-without-a-name. Hastings Cent Rep. 1991;21(4):30-5.
11. Derish MT, Vanden Heuvel K. Mature minors should have the right to refuse life-sustaining medical treatment. J Law Med Ethics. 2000;28(2):109-126.
12. Tong R. Towards a just, courageous, and honest resolution of the futility debate. J Med Philos. 1995;20(2):165-89.
13. Youngner SJ. Who defines futility? JAMA. 1988;260(14):2094-95.
14. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Medical futility in end-of-life care. JAMA. 1999;281(10):938-40.
15. Fabre FA, Busquets E, Camacho J. Vejez y final de la vida: hacia una posible despenalización de la eutanasia: declaración del Instituto Borja. Barcelona: Instituto Borja de Bioética de la Universitat Ramon Llull.
16. De Simone G. El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. Acta Bioética. 2000;6(1):47-62.
17. Kottow M. The vulnerable and the susceptible. Bioethics. 2003;17:460-71.