



# **BASES PARA AFRONTAR LOS DILEMAS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA**

**Drs. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.**



*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.*

Juan Gómez Rubí

El alargamiento de la vida y el respeto cada vez mayor a la autonomía de las personas han creado diversos conflictos que no están sólo relacionados con la Medicina, sino también, y de manera muy intensa, con el mundo jurídico y los valores éticos de sus protagonistas: los pacientes y sus familiares, los profesionales y la sociedad en general<sup>1</sup>. Estos dilemas obedecen a dos ideas básicas: el derecho de los enfermos a decidir sobre los tratamientos y las opciones clínicas como parte del principio de libertad y autonomía individual (no inicio o retirada de medidas de soporte vital), y el deber de la sociedad y de los profesionales de intervenir en el proceso de la muerte y en las decisiones asistenciales relacionadas con la misma (cuidados paliativos, eutanasia y suicidio asistido).

Las decisiones sanitarias son ahora mucho más complejas y difíciles que antaño por el respeto a la autonomía personal y por la innovación bio-tecnológica que ha convertido en una posibilidad real el alivio del sufrimiento. Los problemas no siempre son los mismos y algunos tienden a ir cambiando conforme avanza la propia medicina. Hoy prácticamente nadie defiende una prolongación dolorosa de la vida o un encarnizamiento terapéutico, y sin embargo hace algunos años éste era mucho más frecuente. En este artículo vamos a revisar las bases éticas de la asistencia paliativa de los enfermos, los deberes de los médicos y los principales problemas éticos que surgen en la fase final sobre la información, la capacidad del enfermo para decidir y participar en los tratamientos (Testamento Vital, Directrices Previas, etc.), los derechos del paciente crítico, uso de medios de soporte vital, la toma de decisiones y cómo responder a sus peticiones de ayuda para aliviar su sufrimiento cuando éste exceda a los medios habituales de control para permitirle una muerte en paz.

## **BASES ÉTICAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Los Cuidados Paliativos son la asistencia total y activa de aquellos pacientes que padecen una enfermedad que no responde al tra-

tamiento curativo. Se orientan a controlar su dolor, otros síntomas molestos y sus problemas psicológicos, sociales y espirituales<sup>2</sup>. Su objetivo es procurar conseguir una mejor calidad de vida para los enfermos y sus familiares y se sitúan en un marco ético de notable calidad e incluso de excelencia moral: la solidaridad con el enfermo que sufre, poniendo la Medicina a la búsqueda de su bienestar hasta el final, sin que ello suponga alargar ni acortar la vida.

Los principios de la Bioética que regulan la relación sanitaria se originan en una ética civil, pluralista y racional basada en tradiciones morales y médicas descritas por Aristóteles, Hipócrates, Galeno, Maimónides, Paracelso, Kant, Osler, entre otros<sup>3-4</sup>. Se aplican a los Cuidados Paliativos al tomar en consideración algunos hechos que no siempre han sido reconocidos en la relación médico paciente como: a) la legitimidad moral de todos los sujetos que intervienen en ella a conocer y participar en su tratamiento, b) la propia evolución de la profesión médica, c) las características de la asistencia sanitaria actual, d) la exigencia ética de que todos los seres humanos deben ser tratados con igual consideración y respeto, y e) conseguir, si es posible, la tolerancia “cero” al sufrimiento<sup>3,5</sup>. Los cuatro principios clásicos de la Bioética son<sup>3-4,6-7</sup>:

**La no maleficencia** que obliga a no dañar a los demás (*primun non nocere*) y a realizar correctamente nuestro trabajo profesional. Se traduce en protocolos que recojan las exigencias de una buena práctica clínica. El tratamiento médico debe proporcionar más beneficio que riesgo o peligro para el paciente.

**La Justicia**, que obliga a proporcionar a todos los enfermos las mismas oportunidades en el orden de lo social, sin discriminación, segregación o marginación y a la correcta administración de los recursos sanitarios en su mayoría públicos.

**La Autonomía**, que es la capacidad que tienen las personas de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacciones internas o externas. Un paciente competente tiene el derecho de aceptar o rechazar el tratamiento médico o de delegar su decisión a alguien que actúe en su nombre cuando él no lo pueda hacer.

**La Beneficencia**, que obliga a hacer el bien, según los criterios de bien del posible beneficiado. El médico debe ayudar al paciente a sobrellevar y reducir el impacto de la enfermedad.

El paciente por el principio de autonomía es el titular de la información, lo que ha creado un nuevo tipo de relación médico-paciente por la que el enfermo aceptará o rechazará un procedimiento terapéutico en función de sus criterios, y elegirá, entre las diversas alternativas propuestas, la que considere más adecuada a sus propios valores e intereses<sup>7</sup>. El médico, a su vez, se encuentra en una encrucijada en la que confluyen los principios éticos y las influencias culturales, familiares y elementos de justicia con la biografía única y personal del enfermo, con sus propios miedos y sus limitaciones de tiempo y formación. Es el responsable de garantizar ese derecho y de asegurarse de conocer lo que el paciente realmente desea para que no se reproduzca lo sucedido en el estudio SUPPORT<sup>8</sup>, en el que sólo el 40 % de los pacientes había hablado con su médico sobre el pronóstico de su enfermedad y que en el 80 % de los casos los médicos interpretaban erróneamente las preferencias del paciente.

Los principios éticos son criterios normativos de conducta, que introducen la garantía de una racionalidad argumentativa en la toma de decisiones, pero por sí solos son insuficientes. Los conflictos que surgen en el final de la vida, para Beauchamp y Childress<sup>9</sup>, autores de la teoría de los cuatro principios, pueden resolverse con la prudencia o *phronesis*, que la consideran como el concepto central en los Cuidados Paliativos e incluso en toda la asistencia sanitaria. La reflexión ética para D.J Roy y N. Mac Donald<sup>10</sup> “es una cuestión de razonamiento práctico acerca de pacientes determinados, casos específicos y situaciones únicas”, por lo que se puede orientar a tres elementos: a) proporcionalidad de la intervención; b) responsabilidad médica sobre el conjunto de ese proceso y c) el de los fines u objetivos que se persiguen.

Diego Gracia<sup>11</sup> considera que “la ética clínica no consiste en la aplicación directa de unos principios: por lo tanto, no es filosofía o teología aplicada, sino una labor original que nos obliga en todas las situaciones a buscar la decisión correcta, es decir que nos obliga a un ejercicio continuo de responsabilidad.” El cuidado del enfermo de acuerdo a su realidad peculiar y el respeto por ella, no obstante, puede llevar a decisiones que no siempre podemos mostrar que sean consistentes con los principios éticos generalmente aceptados o con las decisiones tomadas previamente en situaciones similares, por lo que A. Couceiro<sup>12</sup> propone una “ética de la convicción responsable”, principios, sí, pero confrontados con las consecuencias, perso-

nas responsables de los resultados derivados de la aplicación de sus convicciones o principios. Para Victoria Camps<sup>5</sup>, la ética de la responsabilidad siempre es más incómoda que la de los principios absolutos entendidos de una forma rígida. Estos nos dan respuestas claras, mientras la perspectiva de la responsabilidad nos obliga a adecuar la respuesta a cada situación concreta.

## DEBERES ÉTICOS DE LOS SANITARIOS

Los fines de la Medicina según una colaboración internacional que apareció en la revista *Hastings Center Report*<sup>13</sup> en 1996, son: “a) la prevención de la enfermedad y de las lesiones, b) la promoción y mantenimiento de la salud, c) el alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias, d) la asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados, e) evitar la muerte prematura y f) velar por una muerte en paz”, por lo que los sanitarios, especialmente los médicos que atienden a pacientes moribundos tienen que guardar los siguientes deberes éticos<sup>3,4,6-12,14</sup>:

- *Realizar un buen diagnóstico (principio de no maleficencia) para darle el mejor tratamiento según su estado.*
- *Obligación de no hacer daño (no maleficencia), lo que se facilita a través del establecimiento de protocolos de actuación o guías en la práctica clínica.*
- *Respetar su autonomía y procurar realizar actos en su beneficio con su autorización tras un proceso de información suficiente y en ausencia de coacción interna o externa. No es posible hacer el bien a otros en contra de su voluntad.*
- *Utilizar los medios diagnósticos y terapéuticos más adecuados para aliviar sus molestias, paliar su sufrimiento hasta donde fuera posible y mejorar su pronóstico.*
- *Procurar utilizar los recursos humanos, profesionales y técnicos de la mejor manera posible, y evitar cualquier tipo de discriminación en su acceso por la población (principio de justicia).*

- *Intentar prevenir con tiempo suficiente las situaciones más difíciles y conflictivas; es decir, aquellas que pudieran dar lugar posteriormente a la aparición de síntomas refractarios psicológicos.*
- *Deber de no abandono, de estar disponibles para responder a preguntas, de dar asesoramiento sobre lo que cabe esperar durante el proceso de la enfermedad y de prestar apoyo emocional, psicológico y espiritual tanto antes como después de la muerte.*

Los dos principios cardinales del tratamiento médico para la OMS son hacer el bien y minimizar el daño, lo que significa buscar un equilibrio aceptable entre las ventajas y los beneficios del tratamiento y sus aspectos negativos<sup>2</sup>. Los médicos tienen la responsabilidad de comprender los conceptos éticos básicos, de ser competentes para valorar el estado de la enfermedad, de informar al paciente de lo que se puede hacer, de tratar adecuadamente los síntomas molestos, en particular los que representen para el paciente una amenaza para su existencia, de estar disponibles para el enfermo y la familia para darles la información que requieran y ayudarles en la toma de decisiones. La comprensión de los principios fundamentales facilitará no sólo el tratamiento clínico sino también la capacidad de comunicarse claramente con el paciente y sus cuidadores durante los tiempos difíciles. Un cuidado competente entregado con compasión con una buena comunicación honesta y empática sobre la situación clínica que se está viviendo, es lo que esperan básicamente la mayoría de los pacientes.

El control de síntomas no debe ser un fin en sí mismo, sino un medio –habitualmente muy importante– para conseguir que el enfermo alcance los mayores niveles de satisfacción y de bienestar deseados por él. Las disposiciones emitidas por el paciente para dirigir su tratamiento, cuando considere que no pueda hacerlo por sí mismo (Delegación de derechos-Delegaciones subrogadas), deben tener mucha relevancia legal en la atención sanitaria a pesar de todas las limitaciones que conocemos por estudios empíricos. Hay que tener presente que los síntomas tienen un triple origen: físico, psicológico y social, por lo que pueden en algunos casos, de forma paradójica, ser de utilidad para el paciente para negar su situación global. Se corre el riesgo de priorizar la dinámica del control (que suele tener

que ver con el poder del profesional) frente a la dinámica de la elección (que tiene mucho más que ver con la libertad del paciente, una libertad que –obviamente– puede llevar a que sea él quien realmente ejerza el control sobre los factores que son importantes en su vida)<sup>15,16,17</sup>. Existen estudios que prueban, por ejemplo, que uno de los factores de mayor impacto sobre la depresión, el dolor y su control era el sentido que los enfermos atribuían a sus dolores<sup>15,16</sup>. En función de que si era vivido o no como un castigo, un desafío, un enemigo o simplemente como el resultado del crecimiento de un tumor, podía variar la intensidad de la percepción. Hay veces que un enfermo puede optar por sufrir un dolor no mitigado debido a sus creencias. Esta decisión debe respetarse, por más que sea una experiencia penosa para la familia y para las personas responsables del tratamiento<sup>2</sup>.

Es necesario llevar a cabo una investigación que nos permita dotarnos de instrumentos fiables, válidos y sensibles para detectar y evaluar: a) los síntomas o situaciones susceptibles de desembocar en síntomas refractarios o de difícil manejo, b) los síntomas refractarios, en especial, los de carácter psicológico, c) hasta qué punto una persona se encuentra en paz a lo largo de su individualizado y cambiante proceso de morir, y, d) los elementos que nos orienten al pronóstico<sup>17</sup>.

## ÁREAS OBJETO DE CONFLICTO BIOÉTICO EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Algunos de los conflictos éticos importantes en los Cuidados Paliativos son<sup>3,12,14</sup>:

- *¿Está el enfermo en la fase terminal?*
- *¿Tiene capacidad para rechazar o no un tratamiento?*
- *¿Qué hacer ante la negativa del paciente a recibir hidratación o alimentación parenteral?*
- *¿Debe permitirse a los médicos citar la futilidad médica como justificación para interrumpir de forma unilateral el tratamiento de soporte vital?*
- *¿Cómo actuar con el paciente crítico y evitar el encarnizamiento terapéutico?*

- *¿Cuándo estaría indicada la sedación?*
- *¿Puede el principio del doble efecto defender de forma suficiente la provisión de sedación en el paciente cuya muerte es inminente?*
- *¿Qué puede ayudar el proceso de toma de decisiones en los Cuidados Paliativos?*
- *¿Qué hacer ante la petición de suicidio asistido por el médico o la eutanasia activa voluntaria?*

### ¿ESTÁ EL ENFERMO EN LA FASE TERMINAL?

La elección correcta del tratamiento es un imperativo ético para un mejor aprovechamiento de los recursos y requiere una adecuada identificación de la fase en que se encuentra la enfermedad, la evaluación de las ventajas e inconvenientes de las intervenciones, informar al afectado y llegar a un consenso con el paciente, la familia y el equipo para que aquel pueda recibir el mejor tratamiento según los principios de la Bioética y la Medicina clínica<sup>12,18</sup>. Para aplicar bien los tratamientos paliativos es esencial tener unos criterios claros, como los de la SECPAL<sup>19</sup>, para no caer en el error de etiquetar como terminal al que no lo es, particularmente si es potencialmente curable. Estos criterios son:

- *Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable*
- *Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico*
- *Aparición de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes*
- *Pronóstico inferior a los 6 meses*
- *Gran impacto emocional en el paciente, familia, y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.*

Para algunos autores como Centeno<sup>20</sup>, la situación de terminalidad puede definirse por la presencia de 3 de estos 5 criterios. Es necesario un alto nivel de actualización en la enfermedad que padece el paciente y extremar la prudencia por parte del médico de familia para procurar una adecuada coordinación con los servicios

especializados para asegurarse de que el enfermo ha entrado en fase terminal. Por lo general toda enfermedad terminal tiene el siguiente curso<sup>21,22</sup>: **Curativa**: Utilización de tratamientos curativos como opción que pretende prolongar la supervivencia. **Paliativa**: Empleo de tratamientos paliativos o tratamientos curativos/activos/específicos con una intención paliativa de mantener o mejorar la calidad de vida. **Agónica**. Empleo exclusivo de tratamientos paliativos con intención de asegurar una muerte en paz o digna. **Tabla 1**

**Tabla 1. Adecuación ética de los tratamientos a las fases en la trayectoria de las enfermedades<sup>21,22</sup>**

FASES	Curativa	Paliativa	Agónica
Prioridad	Supervivencia	Calidad de vida	Calidad de muerte
Supervivencia prevista	Prolongada	Limitada	Ninguna
Tolerancia a la agresividad terapéutica	Puede ser elevada	Baja	Nula
Medicinas de apoyo	Sí	Posible (Calidad de vida)	No
Hidratación / Alimentación artificial	Sí	Posible (calidad de vida)	No

En los últimos tiempos se han producido avances significativos en el manejo de algunas enfermedades, por lo que los tratamientos curativos y paliativos no son excluyentes. En algunos casos como el SIDA, algunos tipos de insuficiencia cardíaca o neoplasias hematológicas, las mejores opciones de control sintomático en la terminalidad están en el uso apropiado de los tratamientos activos/específicos/curativos conforme avanza la enfermedad, en particular algunos como la cirugía, quimioterapia y radioterapia, siempre que sus beneficios superen a los efectos secundarios<sup>21</sup>. Existen con frecuencia dificultades para reconocer la transición entre la fase curativa y la opción paliativa y la entrada en situación terminal, porque el progreso científico modifica constantemente las fronteras entre estas fases. Se debe procurar excluir siempre otras patologías o situaciones concurrentes que puedan ser susceptibles de un control más específico. **Tabla 2.**

**Tabla 2. Patologías intercurrentes que pueden precipitar la terminalidad en el cáncer avanzado<sup>23</sup>**

- **Infecciones: tuberculosis, abscesos, sepsis**
- **Anemia, hemorragia digestiva**
- **Deshidratación: dificultad para deglutir**
- **Déficit nutricional severo, insuficiencia pancreática exocrina**
- **Causas metabólicas: hiponatremia**
- **Metabólica: hiponatremia no SIADH (frecuentemente iatrogénica)**
- **Endocrina: hipotiroidismo, insuficiencia suprarrenal**
- **Complicaciones agudas: tromboembolismo pulmonar, fracaso renal y post renal agudo**
- **Yatrogenia: miopatía esteroidea, parkinsonismo**

Los tratamientos paliativos no tienen que excluirse de los curativos y por la calidad de vida que proporcionan, deben aplicarse desde el principio de la enfermedad. Con ellos se consigue que un porcentaje inferior al 3 % de los pacientes admitidos anualmente en una Unidad de Cuidados Paliativos vuelva a incorporarse a tratamientos activos con intención curativa. Un elemento que podría ayudar a establecer un tratamiento determinado sería conocer el pronóstico de la enfermedad. Por lo general es diferente cuando se trata de un cáncer o de una enfermedad avanzada de otra naturaleza, por lo que en ocasiones se emplea una agresividad desproporcionada en la segunda. La mayoría de los enfermos con cáncer no tienen problemas con las actividades de la vida diaria y movilidad un año antes de fallecer, pero presentan un agudo declive funcional en los últimos 4 meses de vida. La mortalidad en este caso depende de las condiciones comórbidas que pueden alterar el curso de la enfermedad. Según la posible supervivencia, en la práctica se consideran tres etapas: **Fase terminal**: pronóstico de hasta meses, **Fase preagónica**: pronóstico de hasta semanas y **Fase Agónica**: pronóstico de hasta días. Se puede pensar en la entrada en la situación de agonía, cuando concurren los siguientes criterios:

- **Deterioro del estado psicofísico con debilidad intensa, encamamiento, disminución del nivel de conciencia, síndrome**

*confusional frecuentemente asociado y dificultades en la comunicación.*

- *Dificultades en la ingesta tanto de alimentos como de la medicación, en relación con una disminución del nivel de conciencia.*
- *Síntomas físicos, psíquicos y emocionales de diversos tipos en relación con las características concretas de la enfermedad crónica y sus síntomas.*

La toma de decisiones entre la fase terminal y agónica también requiere formación y experiencia por lo que el médico de familia tiene que recoger las aportaciones de quienes conviven con el enfermo y el equipo y procurar el consenso a la hora de definir los objetivos<sup>22</sup>. Una vez que se reconozca que el paciente está agonizando, son importantes estas medidas: a) comunicarse con el paciente y la familia de una manera compasiva y humana para poder establecer un sistema de cuidados eficaz, en el que se garantice que únicamente se ofrecen los cuidados necesarios y convenientes durante la última semana de vida; b) eliminar los cuidados innecesarios y desproporcionados; c) revisar el control de los síntomas y el plan terapéutico; d) evaluar el bienestar de los familiares; e) establecer un plan de contingencias; f) determinar el plan de cuidados actual y g) llevar a cabo la transición a entornos /sistemas de cuidados alternativos (centros de cuidados paliativos, domicilio, hospital) cuando sea conveniente, según los deseos del paciente y de la familia<sup>24</sup>.

## **¿TIENE EL ENFERMO CAPACIDAD PARA RECHAZAR O NO UN TRATAMIENTO?**

*“El rasgo más relevante de nuestra cultura es la creencia de que las personas tienen el derecho y la responsabilidad moral de enfrentarse por sí mismas a las cuestiones fundamentales sobre el significado y valor de sus vidas”.*

R. Dworkin

Una característica de la Medicina occidental es el reconocimiento de que los pacientes tienen derecho a rechazar todas las pruebas y tratamientos que recomienden los médicos, inclusive el tratamiento de soporte vital, aun cuando la consecuencia de tal

rechazo sea su muerte. Este derecho a consentir o negarse deriva de los conceptos éticos y legales del respeto por la autodeterminación y la autonomía, así como del derecho a ser dejado a solas (o en paz)<sup>14</sup>. Se acepta que un paciente con enfermedad grave o potencialmente irreversible se conforma con las medidas normales, ordinarias y proporcionadas de tratamiento y que pueda rechazar los medios excepcionales alternativos, terapéuticos dudosos o experimentales, hecho recogido en la Carta de los Derechos de los Pacientes en España, Capítulo VII, que dice en su Art. 27, 2, lo siguiente: *“El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables.”*

La retirada de medidas es una decisión compleja que se debe tomar de acuerdo con los criterios de proporcionalidad y de responsabilidad sobre el proceso clínico y las consecuencias previsibles. En la situación de terminalidad es preciso respetar los deseos de los pacientes en cuanto a resucitación. El artículo 15 de la Constitución Española prohíbe los tratos inhumanos y degradantes. La Declaración sobre Enfermedad terminal, adoptada por la 35 Asamblea Médica Mundial (Venecia, Octubre de 1983), dice lo siguiente:

*1.1. El médico puede aliviar el sufrimiento de un paciente con enfermedad terminal interrumpiendo el tratamiento curativo con el consentimiento del paciente o, en caso de no poder expresar su propia voluntad, de su familia. La interrupción del tratamiento no exonera al médico de su obligación de asistir al moribundo y de darle los medicamentos necesarios para mitigar la fase final de su enfermedad.*

*1.2. El médico debe evitar emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente.*

La doctrina del conocimiento y la negativa informados consta de tres elementos, todos los cuales deben cumplirse para que sean válidos: 1) debe transmitirse al paciente la información suficiente, 2) el enfermo debe ser capaz de decidir y 3) el paciente debe estar libre de coacción. La “información suficiente” es aquella que debe cono-

cer una persona razonable para tomar una decisión en cuestión, esto es, que entienda sus opciones, los riesgos y beneficios generales de cada opción, la recomendación del tratamiento del médico y las razones de tal recomendación<sup>14</sup>. Para consentir o negarse, existe el concepto de *competencia*, que se refiere a la capacidad del enfermo para tomar decisiones médicas, para lo cual es necesario realizar una evaluación de su nivel de comprensión y de la propia decisión, así como de sus posibilidades de consentimiento o de rechazo (en relación al beneficio o al riesgo), esto es, si puede pensar racionalmente y expresar una preferencia de tratamiento.

El paciente competente es la única persona con legitimidad moral para convertir la evaluación técnica u objetiva (proporción/desproporción) en subjetiva (ordinario/extraordinario). Ni la familia ni los profesionales pueden hacerlo por él, y sólo serán benéficas en la medida que respeten las decisiones que salgan de este proceso<sup>12,14</sup>. El respeto por el paciente y su autonomía exige que corresponda a éste y no a su médico, decidir qué tratamiento debe ser o no aplicado para dar cumplimiento a lo que el paciente estima su propia dignidad y para evitar lo que el enfermo consideraría sufrimiento, aportando su sistema personal de valores y de preferencias de tratamiento y las utiliza para considerar cada opción. Una buena vía de salida sería que el enfermo ponga el límite de hasta dónde quiere ser tratado y cómo, y que tenga toda la información y apoyo. El tratamiento se suspenderá en el momento que el enfermo determine o que el médico crea conveniente por la *lex artis*, para evitar prolongar la agonía y la obstinación terapéutica. En la práctica, el médico ofrece la información técnica sobre el tratamiento, efectos secundarios, efectos beneficiosos, resultados y pronósticos y a continuación ofrece una recomendación de tratamiento. Juntos en lo que se llama decisiones compartidas, tanto el médico como el paciente identifican un plan de tratamiento aceptable para ambos y lo ponen en práctica.

Si el enfermo se niega a aceptar un tratamiento de soporte vital, el médico debe asegurarse de que tal rechazo es válido antes de respetarlo. Para ello procurará investigar si existen signos de pensamiento irracional, una posible depresión reversible con un tratamiento o algún problema físico o síntoma no controlado, y tratar la depresión para mejorar el estado psicológico del paciente y sus condiciones físicas y de comunicación para capacitarlo plenamente para participar en la toma de decisiones. Si llega a la conclusión de que la negativa del

paciente es válida, el médico deberá respetar su decisión interrumpiendo el tratamiento de soporte vital. Una vez rechazado, el tratamiento de soporte vital no iniciado no debe administrarse y el tratamiento de soporte vital ya iniciado debe retirarse. Durante su interrupción, los médicos tienen que proporcionar cuidados paliativos adecuados para reducir al mínimo el sufrimiento del enfermo. Existen pruebas de que es preferible la rápida reducción de los ajustes de los parámetros del ventilador a la extubación sumaria a pacientes que dependen de aquel y que rechazan el tratamiento de soporte vital.

### **¿QUÉ HACER ANTE LA NEGATIVA DEL PACIENTE A RECIBIR HIDRATACIÓN Y NUTRICIÓN?**

Si bien algunos autores colocan la alimentación enteral IV o la gastrostomía como tratamientos médicos y la hidratación oral, sueroterapia IV y la hipodermocclisis<sup>26</sup> como cuidados básicos, particularmente este última para reducir los efectos de la deshidratación y una posible agravación de la sintomatología, desde el punto de vista ético, para la OMS<sup>2</sup> “es justificable denegar o suprimir las intervenciones destinadas a prolongar la vida cuando éstas no estén de acuerdo con los deseos del paciente, a menos que tales intervenciones puedan hacer variar el curso de la enfermedad y no sean sólo medios que prolonguen la agnía del enfermo”. Por tanto, las bases éticas de la negativa del paciente a recibir hidratación y nutrición están en el respeto a la autonomía y a la autodeterminación y puede representar una forma de acabar con una vida insostenible como una alternativa al suicidio asistido. Estos procedimientos no son objetivos en sí mismos en la atención de enfermos terminales con cáncer, sobre todo cuando la desnutrición está relacionada con la progresión de la enfermedad sistémica, no susceptible de respuesta al tratamiento específico<sup>25-29</sup>.

El paciente terminal experimenta una involución del hambre y la sed. Los temores de que los pacientes murieran de deshidratación no han sido confirmados por los datos de las Unidades de Cuidados Paliativos sobre la calidad de vida de enfermos sin alimentos o agua por lo que técnicamente no está justificada la nutrición ni la hidratación oral o parenteral forzada, cuando los pacientes ya no obtienen beneficio de ello<sup>12,27-30</sup>. Si un médico bien intencionado pero mal

informado intenta hidratar o nutrir a estos pacientes, puede aumentar su sufrimiento al producir edema pulmonar, náuseas y vómitos. La duda más importante es si la muerte por deshidratación terminal es humana. Puede no producir dolor e incluso una muerte digna y en paz, pero no es rápida (a veces tarda 3-4 semanas) pudiendo convertirse en penosa y estresante para toda la familia. Este periodo es similar a las dos semanas que exige la Ley de Oregon después de solicitar el suicidio<sup>30</sup>. La no maleficencia nos obliga a una identificación de tales situaciones y a utilizar otro tipo de cuidados –uso fraccionado de líquidos, cuidados frecuentes de boca más efectivos, un pequeño volumen de líquido, una gasa húmeda o hielo triturado en la boca.

### **¿DEBE PERMITIRSE A LOS MÉDICOS CITAR LA FUTILIDAD MÉDICA PARA INTERRUMPIR UN TRATAMIENTO DE SOPORTE VITAL?**

*Morir más pronto o más tarde no es la cuestión, morir bien o mal, ésta es la verdadera cuestión. Y así como no siempre es mejor la vida más larga, así resulta siempre peor la muerte que más se prolonga.*

Epístolas Morales a Lucilio

La futilidad es aquella actuación médica que carece de utilidad para un paciente particular y que por tanto, puede ser omitida por el médico. Se ha invocado en caso de resucitación cardiopulmonar, mantenimiento artificial de funciones vitales, pérdida irreversible de las funciones cerebrales, tratamientos agresivos de enfermos terminales o tratamientos que ofrecen una calidad de vida muy baja<sup>28,29</sup>. Existen varios elementos que están aceptados comúnmente: 1) La vida es el bien más importante que tenemos, pero no es un valor absoluto que deba mantenerse a costa de todo, porque la muerte es un hecho natural, que acaba igualando a todos: a los enfermos y a sus médicos y cuidadores; 2) Una medida terapéutica está indicada cuando viene avalada por el conocimiento científico o la experiencia previa, y el beneficio que se espera obtener de ella supera sus riesgos potenciales. La controversia acerca de la no administración o la retirada del tratamiento de soporte vital es si una determinación de futilidad médica constituye una base legal defendible para que los

médicos tomen la decisión de interrumpir el tratamiento, ante la exigencia de la familia o del representante de continuarlo<sup>28,31,32</sup>. En su nivel más básico, la determinación de futilidad médica implica que, en función de las pruebas disponibles, no se producirá el esperado efecto beneficioso a consecuencia del tratamiento. Los médicos no tienen el deber ético de prescribir ni de ofrecer tratamientos que no ayuden a los pacientes, por lo que pueden negarse unilateralmente a proporcionar o incluso a ofrecer tratamientos inútiles a pesar de que éstos sean solicitados por los pacientes, los representantes o los miembros de la familia. Algunos eruditos han llegado a la conclusión de que la única solución al debate sobre la futilidad es desarrollar un estándar de práctica médica mediante un consenso de toda la comunidad y aplicarlo. La Organización Médica Colegial en la Declaración de Pamplona de mayo 1998, indica:

*“La Medicina y el final de la Vida:*

- 1. Todo enfermo desahuciado tiene derecho a un exquisito cuidado de su calidad de muerte. El médico con ciencia, experiencia y conciencia debe sentir el deber y poner los medios para procurar a cada moribundo su mejor muerte. El enfermo desahuciado es aquél para el que ya no existe esperanza alguna de curación.*
- 2. El médico debe evitar toda acción terapéutica fútil en el enfermo desahuciado. Es fútil todo acto médico inútil, sin valor real para el enfermo.*
- 3. Todo enfermo desahuciado debe recibir los cuidados paliativos adecuados para obtener la mejor calidad posible de cuidados terminales.”*

## **¿CÓMO ACTUAR CON EL PACIENTE CRÍTICO Y EVITAR EL ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO?**

*“La dignidad humana y el amor propio alcanzan su madurez en una persona cuando se respetan sus intenciones más ponderadas y apreciadas. Cuando un enfermo sobrevive gracias a los aparatos que prolongan la vida, no siempre puede actuar conforme a esas intenciones”.*

O.M.S<sup>2</sup>

Desde la mitad del siglo XX, la Medicina es cada vez más capaz de prolongar la vida a través de numerosos medios de soporte que le permiten en ciertos casos ganar tiempo para que actúe una determinada medida terapéutica, o que el individuo recupere la salud. Sin embargo no ha podido evitar que la muerte no se produzca o que su supervivencia no se acompañe de secuelas que afecten a su calidad de vida, con un alto costo de sufrimiento y a veces también de dinero (encarnizamiento o exceso terapéutico). La mayoría de las situaciones que en clínica desembocan en el ensañamiento terapéutico, son consecuencia de una cadena de acontecimientos que van marcando una pendiente donde es difícil encontrar el momento oportuno para decidirse<sup>30,33</sup>. Es básico reconocer que la Medicina se mueve en la incertidumbre, que los índices probabilísticos son de difícil aplicación individual, además de tardíos, y a veces es duro sustraerse al empleo de una medida que mantiene una determinada función aunque no la vida. Por ello, no siempre es fácil utilizar las oportunidades que dan los medios de soporte vital sin caer en el ensañamiento terapéutico.

Ante los diferentes efectos de los llamados medios de soporte vital, J. Gómez Rubí<sup>30</sup>, se formula estas preguntas: 1. Cuando está amenazada la vida, ¿hay que utilizar siempre todos los recursos disponibles en todas las situaciones? En caso negativo, ¿cómo se establecen los límites? 2. ¿Hasta dónde hay que llegar cuando la recuperación se presenta como improbable o imposible de acuerdo a los criterios actuales de la ciencia? Es decir, ¿dónde empieza la prolongación estéril de la vida? 3. Ante la posibilidad de que el resultado no sea la recuperación total, ¿cómo estimamos el nivel de secuelas compatible con una vida más o menos precaria, pero aceptables? En otras palabras, ¿cómo se define el nivel de calidad para que la vida merezca la pena ser vivida?, y sobre todo, tras estas consideraciones, ¿quién adopta la decisión de limitar el tratamiento?

Está cada vez más aceptado que la preservación de la vida mediante medidas agresivas, a un costo personal intolerable para el enfermo, no es el camino adecuado y que cuando no existen posibilidades razonables de recuperación, debe limitarse o suspenderse el tratamiento porque vulnera principios bioéticos fundamentales (no maleficencia y beneficencia) ya que mantenerlo conduce a retrasar la muerte en vez de prolongar la vida. Además, los recursos malgas-

tados en esos enfermos podrían ser útiles para otros, con lo que se atendería también contra el principio de justicia. La decisión debe establecerse con criterio médico, ya que se basa en razones técnicas (pronóstico irreversible, ausencia de posibilidades terapéuticas) que entran dentro de su competencia profesional<sup>30,33</sup>. La Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos en el World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine de Madrid de 1993, nos orienta sobre qué hacer en estos casos:

*5.2. En general, los pacientes que ingresan en una UCI deben tener expectativas de recuperación, y en tal forma deben ser tratados, aplicándoles todas las medidas de soporte vital que su condición requiere para la preservación de su vida. En aquellos casos en los cuales, a pesar de haber aplicado todos los tratamientos requeridos, la evolución se torna desfavorable y el pronóstico es manifiestamente malo, puede ser razonable el proceder a limitar la intensidad de las medidas terapéuticas.*

En principio todos los pacientes ingresados en la UCI merecen soporte total, es decir el uso de todos los recursos sin excepción, pero cuando las expectativas de recuperación se reducen o el enfermo manifiesta expresamente su deseo de no ser sometido a determinadas terapéuticas, ha de ser incluido en alguna categoría de escala de esfuerzos terapéuticos como la de Grenvik<sup>34</sup> y ofrecerle todas las medidas de carácter paliativo que estén disponibles para aliviar el dolor y el sufrimiento, y, al mismo tiempo, a proporcionar el mayor bienestar posible al enfermo. Cuando no podemos curar, debemos cuidar. La Medicina Intensiva tiene ahora como objetivos no sólo curar o mantener la vida para dar la oportunidad a la curación, sino procurar una muerte en paz, entendiendo como tal aquella que se produce sin dolor ni sufrimiento por lo que se procura cada vez más contemplar los Cuidados Paliativos como una parte inseparable de la asistencia al paciente crítico<sup>30</sup>, tomando como punto de partida la propuesta de Diego Gracia<sup>35</sup> de que no existen medidas ordinarias o extraordinarias, sino tratamientos indicados o no, y que toda decisión médica es fruto de dos factores: indicación médica y aceptación por parte del paciente. A esto hay que añadir, para que la decisión sea correcta que sea aceptada por el paciente, naturalmente con las excepciones y matizaciones propias de la aplicación del principio de autonomía.

## ¿CUÁNDO ESTARÍA INDICADA LA SEDACIÓN?

El sufrimiento altera profundamente al ser humano y representa uno de los principales temores de los pacientes moribundos, por lo que el deber de aliviarlo es un objetivo fundamental de la práctica médica, porque tan importante es el objetivo de curar y prolongar la vida como el de ayudar a proporcionar una muerte en paz. El ser humano es un ser social en el que la mayor parte de su sufrimiento es relacional, es decir tiene que ver con la experiencia de pérdidas, de duelos mal resueltos, de abandonos en el núcleo de pertenencia, etc. Cuando en el balance entre la percepción de amenaza y los recursos psicológicos disponibles para afrontarla no son adecuados, aparece la experiencia moral del sufrimiento o angustia vital continuada, muy conectada a la vivencia de vulnerabilidad<sup>16</sup>. Los cuidados paliativos son suficientes para aliviar el dolor y el sufrimiento en la mayoría de los pacientes moribundos, pero en algunos estados de dolor y sufrimiento intratables ante una enfermedad muy avanzada, la única solución puede ser sedar al paciente hasta el punto de la inconsciencia o semiinconsciencia administrándole barbitúricos o benzodiazepinas. **Tabla 3**

**Tabla 3 Indicaciones de la sedación<sup>21,37-40</sup>**

- ***Prevenir el sufrimiento predecible y cierto por una maniobra diagnóstica, terapéutica o circunstancias propias de una enfermedad.***
- ***Tratar un síntoma físico o psicológico refractario a otros tratamientos.***
- ***Disminuir el nivel de conciencia ante una situación deliberada (sopesada y compartida) como una estrategia terapéutica.***
- ***Proteger al paciente frente al sufrimiento que no puede evitarse sin disminuir su nivel de conciencia.***
- ***Disminuir la excitación del sistema nervioso central en un paciente frente a una situación real o ficticia que es vivida como una amenaza insuperable, permitiéndole un estado de cierta indiferencia frente a la amenaza.***

Antes de utilizar la sedación es necesario<sup>36-40</sup>: 1. Reconocer la existencia de un síntoma refractario, bien por fracaso de tentativas

terapéuticas o porque el tiempo real de maniobra es insuficiente para garantizar el bienestar del paciente, si es posible con el consenso de otros miembros del equipo; 2. Procurar obtener del paciente el consentimiento para la disminución de la conciencia, que puede ser verbal y debe constar en la historia clínica. No tenemos que basarnos en lo que nos parece y es importante comprobar si nuestra interpretación de lo que el enfermo quiere es la correcta. Si éste no puede o no desea tomar esa decisión, se deberá intentar que la familia nos informe sobre los valores o deseos que pudo explícita o implícitamente manifestar ante situaciones parecidas a las actuales y que dé su consentimiento. Es importante hacer participar a la familia en estas decisiones. 3. Averiguar y ayudarle a detectar si existe algún otro valor o deseo que ha quedado soterrado o mal expresado o si puede variar y 4. Ayudar a priorizar al enfermo, de entre sus valores, cuál hay que preservar con más esfuerzo.<sup>38</sup> 5. Muerte cercana, esto es en los últimos días por lo que es aplicable el término de sedación paliativa en la agonía. Otros elementos que se pueden tomar en cuenta en esta situación son procurar aumentar su autoestima, disminuir su sensación de fracaso, relativizar el tiempo y la vida o revalorizar explícitamente lo hecho, sus relaciones, su capacidad de amistad y rodearle de afecto.

Algunos pacientes pueden lograr el alivio de sus síntomas durante la sedación ligera; otros requieren una sedación más profunda hasta el punto de la inconsciencia. No es necesario ni deseable prescribir una sedación profunda cuando grados menores de sedación son suficientes para el alivio de los síntomas. La sedación se utiliza a menudo durante la retirada del tratamiento de soporte vital, especialmente cuando se retira del ventilador a los pacientes dependientes del mismo. Algunos médicos han realizado eutanasia activa bajo el disfraz de una sedación terminal en estadíos más tempranos y menos graves de la enfermedad cuando la sedación era innecesaria para los cuidados paliativos. Es necesario realizar una práctica clínica correcta, lo que implica tener especial cuidado en no confundir un síntoma de difícil control con un síntoma refractario al tratamiento, y, si es necesario, consultar con otro especialista, pues la experiencia clínica muestra que muchos de estos enfermos pueden alcanzar un control sintomático aceptable cuando son valorados por otros especialistas. Es importante que los profesionales vean que no

pueden arrogarse el derecho a decidir cuando un enfermo debe morir o quedar desconectado.

Cuando no existe una alternativa mejor, la conclusión es que la sedación es moralmente permisible. La muerte del paciente puede ser una consecuencia prevista, pero no es la consecuencia pretendida, sino aliviar el dolor u otros síntomas. Sólo un escrupuloso respeto de las indicaciones médicas y de la autonomía podrá justificar esta práctica como lo que realmente debe ser, un “mal menor”, asumido desde una ética de la responsabilidad cuando el resto de las posibilidades de intervención no han dado resultado<sup>36</sup>. El alivio del dolor no requiere la muerte del paciente para ser eficaz. No obstante, cualquier ayuda para morir, y ésta lo es, requiere como condición la voluntad del paciente, condición que no siempre es posible en tales casos, pero podría cubrirse con los testamentos vitales. Sería de mucho interés instruir a los ciudadanos sobre las posibilidades de sedación y su poder de elección. Esta sería otra forma de educarles para enfrentarse a la muerte.

### **¿PUEDE EL PRINCIPIO DE DOBLE EFECTO DEFENDER DE FORMA SUFICIENTE LA SEDACIÓN EN UN PACIENTE CON MUERTE INMINENTE?**

En los últimos años se ha renovado el interés por el principio del doble efecto para valorar la moralidad de las cosas que se sabe tienen dos efectos opuestos: beneficioso y nocivo, no deseado y el otro previsto pero no intencional<sup>41</sup>. Es útil especialmente para tranquilizar a aquellos que mantienen un miedo irracional al uso de analgésicos y sedantes, en especial morfina y derivados para tratar el dolor en los enfermos terminales, por su posible efecto depresor respiratorio y la consiguiente aceleración del proceso de morir. Por lo general, junto a sus temores morales, existen también los de las posibles responsabilidades jurídicas, lo que lleva a que demasiados enfermos fallezcan en situación de dolor inaceptable y da argumento a los que propugnan la eutanasia activa. Para la OMS<sup>2</sup>, “uno de los elementos de una buena muerte es la ausencia del dolor que domina la mente del enfermo y lo incapacita física y mentalmente para lograr los objetivos que se ha puesto antes de morir”. **Tabla 4**

**Tabla 4. Criterios para justificar moralmente el doble efecto de una medicación<sup>30</sup>**

- **La acción debe ser buena o al menos indiferente.**
- **El efecto buscado es igualmente bueno. Es decir, que no se puede obtener el bueno por medio del malo (simultaneidad).**
- **El buen resultado no es consecuencia del malo (éste es un efecto colateral).**
- **Se busca sólo el bueno –aliviar el dolor– y se tolera el malo –la muerte (intencionalidad).**
- **El bien buscado debe ser proporcionalmente mayor que el mal permitido (proporcionalidad).**

Para J. Gómez Rubí<sup>30</sup>, el empleo de morfina u otros opiáceos para aliviar el dolor y el sufrimiento en enfermos terminales cumple estos cuatro criterios; su aplicación es buena en sí misma (calmar el dolor); se aplica sólo con la intención de aliviar, no de causar la muerte por depresión respiratoria; la muerte no es consecuencia del alivio del dolor, y aliviar el dolor en estos casos es proporcionalmente una razón de gravedad suficiente para aceptar el riesgo de anticipar la muerte. Sería contrario a la ética médica el permitir que un paciente padezca un sufrimiento insoportable e innecesario si se dispone de medios para evitarlo<sup>42</sup>.

**¿QUÉ PUEDE AYUDAR EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS?**

*“Ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte.”*

Callahan

El instrumento idóneo para detectar las situaciones difíciles y conflictivas en Cuidados Paliativos es la comunicación, llevada a cabo en un ambiente empático, entre el paciente y un profesional sanitario de su elección a lo largo del proceso de la enfermedad<sup>43</sup>. La calidad en la toma de decisiones dentro de la relación clínica

depende de un elemento clave: la colaboración entre profesionales cualificados y los pacientes competentes, lo que ha sido posible porque se ha pasado del modelo médico paternalista en el que tomaba el médico decisiones e informaba a los demás a un modelo interdisciplinar democrático en el que los objetivos del enfermo se tienen en cuenta.<sup>43,44</sup>

Existen factores que facilitan nuestra toma de decisiones en Cuidados Paliativos: 1. Que la situación esté clara, si un enfermo está en situación de agonía, se toman más fácilmente las decisiones, según un menú de opciones y protocolos (por ejemplo, si hay que hidratar o no, cómo hay que hidratar). En varios hospitales existen protocolos de actuación en la agonía que ayudan a definir estas situaciones. 2. Que el método sea participativo, porque facilita tomar las decisiones clínicas razonables de manera conjunta (equipo, enfermo y familia) y prevenir las crisis. 3. Procurar seguir, si es posible, los objetivos del enfermo. El método participativo está demostrando ser muy eficaz para ayudar a la aceptación de situaciones difíciles, no sólo en los Cuidados Paliativos, sino en toda la Medicina porque hace más fácil aplicar un tratamiento adecuado y proporcionado<sup>44</sup>. Es importante que el enfermo ponga el límite de hasta donde quiera ser tratado y cómo. Es por ello esencial tratar de conseguir una buena comunicación equipo-enfermo-familia que permita al paciente conocer lo que tiene, las opciones de tratamiento y su opinión sobre qué hacer cuando deje de ingerir o tenga dificultad para hacerlo. Una adecuada toma de decisiones en Cuidados Paliativos para Núñez Olarte<sup>21</sup>, ante un paciente en situación de terminalidad y una anormalidad clínica, podría seguir estas 5 etapas:

1. *Delinear el problema potencial y los efectos adversos de la anormalidad clínica motivo de estudio que puedan influir en la calidad de vida (hipercalcemia: náuseas, delirio, etc.).*
2. *Valorar el grado de sufrimiento asociado al problema específico y tratarlo sabiendo que, por ejemplo, una hipercalcemia puede ser objeto de tratamiento curativo/activo específico con bisfosfonatos al inicio de la fase terminal y un tratamiento paliativo con haloperidol en la fase agónica.*
3. *Identificar los problemas potenciales que derivan de la corrección de la anomalía clínica: (por ej. hipercalcemia: derivación hospitalaria, vía IV, hidratación parenteral).*

4. Analizar riesgo/beneficio con valoración de las ventajas e inconvenientes de intervenir o no en el paciente.
5. Desarrollar un consenso con el paciente, la familia y otros miembros del equipo sobre las conductas a seguir.

## ¿QUÉ HACER ANTE LA PETICIÓN DE EUTANASIA Y DE SUICIDIO ASISTIDO?

*“La preservación de la vida a cualquier costo no es necesariamente la medida correcta, especialmente cuando el sacrificio personal es tal que el paciente lo encuentre inaceptable”.*

O.M.S<sup>2</sup>

La eutanasia activa voluntaria (EAV) es aquella conducta dirigida intencionalmente a terminar con la vida de una persona afectada por una enfermedad terminal o irreversible que le provoca sufrimiento que considera intolerable y a petición expresa suya por un motivo compasivo y en un contexto médico. El suicidio médico asistido (SMA) es aquel por el que un paciente competente en fase terminal pide al médico que le proporcione los medios médicos para que cometa suicidio<sup>14</sup>. Las encuestas que se hacen a la población general sobre las peticiones de eutanasia activa no son muy fiables en este sentido porque cuando se está sano se responde de una forma a cuando se está en una situación distinta, sobre todo si se está bien atendido. Un estudio de E. Emanuel<sup>45</sup> es claro: cuando se interroga a enfermos terminales en una situación hipotética, el 60,2% contemplan la eutanasia como una posibilidad, pero si se les pregunta si la han considerado para ellos mismos, la proporción baja al 10,6%, predominando en este grupo, los depresivos que sufren dolor o carecen de cuidados adecuados, condiciones que pueden corregirse.

Si bien se dice que una buena asistencia paliativa a los enfermos terminales reduce la petición de eutanasia (la demanda de eutanasia a los equipos de Cuidados Paliativos es escasa: un 0,3%<sup>44</sup>), existen estudios realizados en pacientes con enfermedades críticas y moribundos que confirman que la paliación es todavía insatisfactoria en la mayoría de estas situaciones y que la valoración de los enfermos

o familias puede ser muy distinta de los profesionales sanitarios. Las peticiones de EAV y SMA tienen otras razones como el temor de los pacientes a que se les aplique un tratamiento más agresivo de lo que ellos desearían tener durante la enfermedad, a que no desean terminar sus días en una Unidad de Cuidados Intensivos o se experimenten nuevos tratamientos y hay algunos que desean acabar con lo que supone una grave carga emocional para él y para quienes le quieren, o que entienden simplemente que su vida está cumplida y no quieren prolongarla. Hay estudios que señalan que no es el dolor ni otros síntomas la causa principal por la que los pacientes piden ayuda para morir sino es la preocupación por la pérdida de control de las funciones corporales, la reducción de la autonomía debida a la enfermedad, el miedo a ser una carga y la dependencia de los demás<sup>6,18</sup>.

Cuando una persona pide que le ayuden a morir es porque vive en unas condiciones que considera peores que la propia muerte, por lo que la sociedad tiene la obligación de mejorar los sistemas de atención a los menos favorecidos<sup>30</sup>. Si no realizamos buenas prácticas clínicas, además de ser maleficentes con los pacientes, los estamos colocando en situaciones que abocan con facilidad hacia este tipo de decisiones. Una posible mala calidad de muerte en un enfermo se considerará como una urgencia médica y se actuará en consecuencia para mejorarla<sup>43,44,49</sup>, a través de intensificar todos los esfuerzos para aumentar el control de los síntomas, particularmente los que le signifiquen más amenaza a su existencia, inclusive con la consulta a otros profesionales más expertos, medidas para aliviar el sufrimiento (determinar si existe depresión y tratarla, intentar potenciar la integridad de la unidad familiar) y organizar otros apoyos espirituales y sociales. Si persiste el deseo del paciente por ayuda al suicidio (SMA) o de eutanasia activa voluntaria (EAV), los médicos pueden informarles de su posibilidad de rechazar toda alimentación y nutrición enteral y parenteral pero que ellos estarán a su lado y que no les faltará una buena paliación de sus síntomas<sup>14</sup>.

¿Quién es el propietario de ese derecho a la vida? Desde el punto de vista bioético, es la persona competente para tomar decisiones en lo que hace referencia a sus propios actos intransitivos, es decir que su acto no afecta para nada a los derechos de los demás<sup>45-46</sup>. Hay un derecho fundamental a la vida, pero no hay un derecho fundamental a la muerte. No hay un derecho de disposición sobre la propia vida<sup>47,48</sup>. El Tribunal Constitucional en la Sentencia 53/1985, del 11 de

abril, ha declarado que “el derecho a la vida debe ser considerado como un valor superior del ordenamiento jurídico, pues sin éste, los demás derechos fundamentales no tendrían existencia posible.”<sup>47</sup> El Código de Ética y Deontología Médica<sup>49</sup>, en su artículo 27, 3, indica: *“El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste”*.

La legalización o no del SMA y EAV son objeto de muchos debates profesionales y públicos<sup>12,50</sup>. Los Drs. Quill, Cassell y Meier<sup>51</sup> han llegado incluso a diseñar unos criterios clínicos para el suicidio médico asistido a fin de prevenir los abusos y proporcionar alguna orientación a los médicos y a los pacientes que consideran estas opciones. Para ellos el SMA debe ser el último escalón de un continuum de opciones, que comienza por la eliminación del dolor y sigue con los cuidados paliativos y la retirada de terapias de soporte vital, tratando de conceder progresivamente a los enfermos un mayor control sobre su muerte, sin dejarle sólo en el momento de la muerte, salvo que lo solicite expresamente. Los que se oponen al SMA, sin embargo, sostienen que los médicos nunca deben matar a sus pacientes o ayudarlos a matarse, porque tales actos alteran negativamente los objetivos de la Medicina. Consideran que si se autoriza a hacerlo, se producirá un daño irreversible en la relación médico-paciente, al disminuir la confianza que forma la base de esta relación. El deber del médico de no administrar o de retirar el tratamiento de soporte vital que ha sido rechazado de forma válida por un paciente no incluye proporcionarle un suicidio médico asistido, eutanasia o ningún otro tratamiento o acto que solicite el enfermo. Nuestra legislación es muy clara y contundente. La ayuda al suicidio está penalizada y se identifica con el delito de homicidio con independencia de que el sujeto otorgue o no su consentimiento.

El camino sobre la regulación legal de la eutanasia es un camino muy difícil, muy complicado y a veces una acción legal puede ser hasta contraproducente. La eutanasia no es sólo un problema moral sino también jurídico. El problema que se debate es si un agente moral puede disponer de su vida en cuanto a cómo quiere morir, dónde quiere morir, cuándo quiere morir, pero no en cuanto a quién es el agente que le va a proporcionar la muerte, si la enfermedad, el propio individuo o una tercera persona. Las peticiones de eutanasia son en realidad casos excepcionales que afectan a la conciencia y por tanto a aspectos esencialmente íntimos del individuo, por lo que

se está ante un auténtico drama humano, cuya excepcionalidad no justifica el recurso al Derecho Penal<sup>52</sup>. Sierra Gil<sup>52</sup> y J.M. Prat<sup>53</sup> consideran que este sólo puede incorporar aquellos comportamientos absolutamente intolerables para el resto de la comunidad porque no es un Código de moralidad, sino un instrumento para la convivencia y como tal, afortunadamente, no recoge todos los comportamientos que desde el plano personal uno rechaza, sino que se limita a encarar aquellos que en términos de gravedad única y exclusivamente pueden ser encarados a través de otros instrumentos jurídicos. Lo que puede y debe plantearse una sociedad es la delimitación de los supuestos atenuantes de las condenas cuando se cumplen una serie de requisitos exigentes y eso es lo que se ha hecho por ahora. El Código Penal Español introdujo en 1995 en el apartado 4 del Artículo 143 una modificación importante relacionada sólo a la cooperación *activa*, por tanto a las acciones y no a las omisiones, lo que permite que la colaboración *pasiva*, cuando se realiza tras la petición seria e inequívoca del paciente que sufre una enfermedad grave que vaya a conducir necesariamente a su muerte, o que le produzca serios padecimientos permanentes y difíciles de soportar esté exenta de responsabilidad penal.<sup>12</sup>

Muchos problemas éticos se pueden resolver naturalmente con una mayor eficacia de la clase médica, con un buen nivel de comunicación y con la aplicación prudente de un razonamiento práctico acerca de pacientes determinados, casos específicos y situaciones únicas. Para A. Couceiro,<sup>12</sup> autora del magnífico libro *Bioética en Cuidados Paliativos*, en este proceso de toma de decisiones, la compasión, un elemento clave en la atención de los enfermos terminales y que puede influir en los juicios que se tomen en este campo (eutanasia, suicidio inducido, alimentación, etc.,) debe ocupar un lugar más junto a otros elementos que orienten una reflexión racional sobre estos problemas fuertemente imbuidos por sentimientos y actitudes emocionales para que los juicios morales no se produzcan por un mero emotivismo, esto es, que surjan únicamente a partir de las emociones y los sentimientos que provocan en nosotros la observación de una realidad que nos afecta. Sólo una reflexión racional hará posible que el sentimiento de compasión no sea sólo una compasión ante aquellos pacientes que provocan nuestra emoción, sino universal.

La mayoría de los moribundos no requiere suicidio médico asistido ni eutanasia activa y la solución no radica en su legalización

sino en lograr unos buenos Cuidados Paliativos y agotar todas las otras formas de protección social<sup>50</sup>. El derecho a una muerte digna incluye varios elementos que deben ser respetados: 1) Proporcionar una información veraz y completa, facilitada con compasión y respeto al paciente a no ser informado, 2) Garantizar que ningún enfermo terminal sea tratado contra su voluntad y que en esta materia no actúe bajo influencia de terceros o presiones económicas, 3) Asegurar que se respetará el rechazo al tratamiento mediante directivas previas o voluntades anticipadas, y 4) Recibir, si lo desea, los cuidados necesarios para vivir de forma más confortable el proceso de enfermedad y muerte y a ser administrado el tratamiento que necesita para combatir el dolor físico y apoyo psicológico para paliar el sufrimiento mental<sup>53</sup>.

Para finalizar y como corolario, es posible resolver mejor los conflictos que surgen en la terminalidad con una actualización permanente de los conocimientos que permitan a los profesionales hacer un diagnóstico correcto de la fase en que se encuentra el enfermo (curativa, paliativa, terminal y agónica); desarrollar una buena comunicación con el enfermo y su familia; incorporar aquellos avances terapéuticos que proporcionen más bienestar a los enfermos tras valorar entre el paciente, familia y equipo las ventajas e inconvenientes de las intervenciones y llegar con ellos a un consenso<sup>18,21,24</sup>. Para conseguirlo es importante promover la formación científica de los médicos y enfermeros en el tratamiento del dolor, en el acompañamiento psicológico en una mayor humanización de la asistencia con respeto a los derechos de los pacientes. Sería también de ayuda educar a la sociedad en general sobre la muerte y las posibilidades del Testamento Vital y de la delegación de poderes, para orientar la acción de los sanitarios en la continuación o suspensión de algunos tratamientos cuando el paciente no puede decidir por sí mismo<sup>49</sup>. Hay que comprometer a la sociedad en la ayuda a morir en paz y a la Medicina para que uno de sus mayores retos sea y siga siendo promover la dignidad de la persona a lo largo de esta etapa.

## BIBLIOGRAFÍA

1. CASTELLÓN, L.E. Decisiones al final de la vida. Ministerio de Sanidad y Consumo. Octubre, Madrid, 1998.
2. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe del Comité de expertos de la OMS. Serie Informes técnicos 804,1990.
3. CONDE, J., COUCEIRO, A. Asistencia espiritual a los enfermos terminales y a sus cuidadores. Problemas éticos en Cuidados Paliativos. En: Medicina del Dolor, editado por L.M.Torres,, J. Elorza, M.Gómez S. Rico, J.A., Muriel C. Masson, S.A. 1997.
4. DRIVER, L. Ethics. En: The M.A. Anderson symptom control and palliative care handbook, editado por A. Elsayem, L. Driver, E. Bruera. The University of Texas, 2002. 119-123.
5. CAMPS, V. La perspectiva ética. En Ética y sedación al final de la vida. Fundació Grífols i Lucas, Barcelona, 2003. 111-114.
6. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. La Medicina Paliativa y la Eutanasia. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo,C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañáin, 4ª edición. 2002, 543-553.
7. O'HARA, D. Principles of medical ethics in supportive care: a reflection. Support Care Cancer, 2004, 12:86-90.
8. SUPPORT principal investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. JAMA,1995, 274:1591-1598.
9. BEAUCHAMP. T., L, CHILDRESS. J.F. Principios de Bioética biomédica. Barcelona. Masson. 1998.
10. ROY, D.J., MAC DONALD, N. Ethical issues in Palliative care. En: Doyle D, Hanks GWC y N. MacDonald. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2º Ed. Oxford Medical Publications. University of Oxford. 1998, 97-138.
11. GRACIA, D. Etica de los Cuidados Paliativos. De la convicción a la responsabilidad. En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Couceiro, Triacastela. San Sebastián, 2004, 363-393.
12. COUCEIRO, A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Couceiro, Triacastela. San Sebastián, 2004, 263-304.
13. The goals of Medicine: setting new priorities. The Hastings Center report. Vol. 26,6, Nov.-Dic. 1996.
14. BERNAT, J. Aspectos éticos y legales en los Cuidados Paliativos. Clin. Neurol. de N. Am. 2001, 4, 967-985.

15. ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P., BAYÉS, R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos. Ariel. Ciencias Médicas, Barcelona, 2003.
16. CASSELL, E. The nature of suffering and the goals of Medicine. N. Y. Oxford University Press, 1991.
17. BAYÉS, R. Moderador. Ética y sedación al final de la vida. Fundació Gri-fols i Lucas, Barcelona, 2003,119-120.
18. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ASTUDILLO, E. Evaluación médica del paciente terminal. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañáin, 4ª edición. 2002, 47-53.
19. SÁNZ ORTIZ, J., GÓMEZ BATISTE, X., GÓMEZ SANCHO, M., NUÑEZ OLARTE, J.M. Cuidados Paliativos: recomendaciones de la SECPAL. Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
20. CENTENO, C. Principios de Medicina Paliativa. En: Manual de Oncología. Editado por López L. F. González C, Santos J.A. Valladolid. Universidad de Valladolid, 1999, 181-191.
21. NUÑEZ OLARTE, J.M. Una elección básica: tratamientos ¿curativos? O tratamientos paliativos. En: En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Couceiro, Triacastela. San Sebastián, 2004, 108-125.
22. ALTISENT, R. Bioética y Cuidados Paliativos en Atención Primaria. En: Cuidados Paliativos y Atención Primaria, editado por M.A. Benitez del Rosario y A. Salinas. M. Springer, Barcelona 85-93.
23. ABEL, F. Sobre el dolor y el derecho a una muerte digna. Barcelona. Labor Hospitalaria. 1991, 222.
24. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Principios generales de los Cuidados Paliativos. En: Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2003, 17-58.
25. FAINSINGER, R.L., MacEACHERN, T., MILLAR, M.J., BRUERA, E. et al. The use of hypodermoclysis for rehydration in terminally ill cancer patients. J. Pain Sympt. Manage 1994;9:5; 298-302.
26. LYNN, J., CHILDRESS, J.F. Must patients always be given food and water? Hastings Center Report 1983, 5:13; 17-21.
27. SULLIVAN, R.J. Accepting death without artificial nutrition and hydration. J. Gen. Intern Med. 1993;8:220-4.
28. CLAVÉ, E. Cuidados paliativos en las enfermedades neurológicas degenerativas. Problemas éticos. En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Couceiro, Triacastela. San Sebastián, 2004, 211-244.

29. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Consejos dietéticos a la familia del enfermo terminal. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañaín, 4ª edición. 2002, 419-423.
30. GÓMEZ RUBÍ, J. Conflictos al final de la vida. En: Ética en Medicina Crítica. Triacastela., 2002, San Sebastián, 225-266.
31. CLAVÉ, E. La toma de decisiones en la enfermedad terminal. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañaín, 4ª edición. 2002, 555-568.
32. SCHNEIDERMAN, L.J., JECKEU, N.S., JONSER, A.R. Medical futility: responses to critiques. *Ann Intern Med.* 1996, 125:669-674.
33. MONZÓN, J.L. La eutanasia hoy: Decisiones al final de la Vida. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, octubre, 1998, 145-158.
34. GRENVIK, A., POWNER, D.J., SNYDER, J.V. Cessation of therapy in terminal illness and brain death. *Critical Care Medicine.* 1978.
35. GRACIA, D. Bioética clínica. Santa Fé de Bogotá. El Buho, 1998, 113.
36. COUCEIRO, A. La sedación de los enfermos en el contexto de los Cuidados Paliativos. En: "Ética y sedación al final de la vida. Fundació Víctor Grifols i Lucas. Barcelona, 2003.
37. BROGGI, M.A. Aportaciones de participantes. Ética y sedación al final de la vida. Fundació Grifols i Lucas, Barcelona, 114-116.
38. ROCA, J. Aspectos clínicos de la sedación en Cuidados Paliativos. En: Ética y sedación al final de la vida. Fundació Víctor Grifols i Lucas. Barcelona, 2003, 10-28.
39. ROCA, J. Sedación paliativa. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Editado por J. Roca, X. Gómez, A. Tuca. 2004, 259-270.
40. COUCEIRO, A., NUÑEZ OLARTE, J.M. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. En: *Medicina Paliativa* 2001; 8 (3).
41. SULMASY, D.P. The use and abuse of the principle of double effect. *Clin. Pract.* 1996, 3: 86-90.
42. AZULAY, A. Dilemas bioéticos en la situación de enfermedad terminal y en el proceso de la muerte. *Med. Pal. (Madrid)*, 2000, 7:4, 145-156.
43. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Importancia de la comunicación en la terminalidad. En: La comunicación en la terminalidad, editado por W. Astudillo, A. Muruamendiara, C. Arrieta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Baosa. Bilbao 1998, 19-58.

44. GÓMEZ BATISTE, X. Aspectos éticos, asistenciales y jurisdiccionales. En: Decisiones al final de la vida. Ministerio de Sanidad y Consumo. Octubre 1998. 125-133.
45. EMANUEL, E.J., FAURCLOUGH, A.L., EMANUEL, L. Attitudes and desires to euthanasia and physician assisted suicide among terminally ill patients and their care givers, JAMA, 2000, 2460-8
46. SALINAS, E. Decisiones al final de la vida. Ministerio de Sanidad y Consumo. Octubre 1998. Madrid, 79.
47. MORALES, A. Derechos de los enfermos terminales. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañáin, 4ª edición. 2002.
48. TRUEBA, G. J.L. Decisiones al final de la vida. Ministerio de Sanidad y Consumo, Octubre, 1998, 85.
49. Código de Ética y Deontología Médica, 1999, Consejo General de I Colegio de Médicos de España.
50. ALVAREZ PÉREZ, J. La eutanasia hoy. Decisiones al final de la vida. Ministerio de Sanidad y Consumo. Octubre 1998. Madrid, 125-133.
51. QUILL, T.E., CASSELL, C.K., MEIER, D.E. Care of the hopelessly ill: proposed clinical criteria for physician-assisted suicide. N. Engl. J. Med. 1992, 327:1380-1384.
52. SIERRA GIL, I. Decisiones al final de la vida. Ministerio de Sanidad y Consumo. Octubre 1998, Madrid, 67-75.
53. PRATS, J.M. Decisiones al final de la vida. Ministerio de Sanidad y Consumo. Octubre 1998, Madrid. 135-141.
54. SIMÓN, P., COUCEIRO, A. 1995. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida. Una introducción general y un marco de análisis. Oncología, 1995, 18, 2-19.

