



► Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos.

Allan Rodríguez Artavia*

RESUMEN

El presente ensayo busca dar a conocer los principales aspectos bioéticos relacionados con los cuidados paliativos. Con este fin, primeramente se hace un recorrido por la significancia de los conceptos, para luego analizar algunos aspectos relacionados con con la ética de los cuidados paliativos tales como el tratamiento apropiado, la nutrición e hidratación, y la posición frente a la eutanasia. Posteriormente discute algunos aspectos relacionados con la muerte digna y con el morir como acto humano junto con el concepto de la conservación de la dignidad humana hasta la muerte. Este es un tema de constante discusión en el que existen posiciones encontradas en relación con el principio de autonomía del “paciente”, los juicios en torno a la eutanasia, y aspectos en el soporte vital hacia el final de la vida.

Palabras Clave: Bioética. Ética. Cuidados paliativos. Muerte. Vida.

ABSTRACT

Bioethical Aspects of Palliative Care

The following essay seeks to publicize major bioethical issues related to palliative care. With this objective, the essay begins by looking into the meaning of various concepts and then analyzes some ethical aspects of palliative care such as: appropriate treatment, nutrition and hydration, and position on euthanasia. The essay then discusses some aspects of a dignified death and dying as a human act, as well as the concept of preservation of human dignity until die. This is a constant topic of discussion with opposing views in relation to the principle of “patient” autonomy, judgments about euthanasia, and aspects of life support to the end of life.

Key Words: Bioethics. Ethics. Palliative care. Death. Life.

* MSc. Enfermería Ginecológica, obstétrica y perinatal. estudiante del Doctorado en Estudios de la Sociedad y la Cultura. Universidad de Costa Rica. Hospital San Vicente de Paul. Heredia. Costa Rica.

Recibido: 10/06/2012.

Aceptado: 15/09/2012.

Dirección para Correspondencia:
allanrodriguez.a@gmail.com

Enfermería en Costa Rica 2012; 33 (1): 32-40.

“Después de los siglos de huir de la muerte, hace falta fomentar en nosotros el arte de morir.”

José Ortega y Gasset

Introducción

Actualmente es muy común escuchar en los centros de atención médica y hospitalaria en cualquier lugar del mundo, las referencias a la clínica de cuidados paliativos y manejo del dolor. Sin embargo, detrás la expresión “cuidados paliativos” subyacen algunos enigmas, pues la referencia a la muerte siempre conduce a interrogantes, y consultas para las cuales la bioética debe tener una respuesta. Para hablar de bioética de los cuidados paliativos, es necesario en primera instancia, aclarar cuáles son sus alcances. Para ello es fundamental partir de una adecuada comprensión de la terminología que hace referencia a esta práctica. De acuerdo con Twycross:

“La medicina paliativa es la atención activa y total a los pacientes y a sus familias, por parte de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad ya no responde a los tratamientos curativos y la expectativa de vida es relativamente corta”. (2000.p. 31)

El mismo autor aclara que la palabra “paliativa” deriva del vocablo latino pallium, que significa manta o cubierta. Así que cuando la causa no puede ser curada, los síntomas son “tapados” o “cubiertos” con tratamientos específicos. (2000) Por su lado Sánchez, en relación con el tema, indica que la:

“Medicina paliativa es el estudio y manejo de los pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, para quienes el pronóstico es limitado, y el enfoque de atención reside en la calidad de vida”. (2005. p.59)

Para la OMS, los Cuidados Paliativos se definen como: “el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”, más aún si está en fase avanzada y progresiva. (OMS, 1990 citado por Astudillo, Orbegozo, Latiegi y Urdeneta, 2003) De lo anterior se podría derivar que al hablar de medicina paliativa, la atención por brindar se encuentra orientada al amortiguamiento de un padecimiento cuya cura no es posible, y que dentro de las acciones por ejecutar en este tipo de cuidados, de alguna manera hay un encubrimiento de la realidad que se vive en torno al dolor o una patología, y aparece un afán por crear condiciones que generen una cotidianidad lo más cercana posible a la calidad de vida.

En este contexto, la medicina paliativa integra a una serie de individuos quienes por sus vivencias personales, presentan una experiencia que camina

hacia la muerte y que podrían, dada esta vivencia, convertirse en seres cuyo estilo de vida sea un proceso muy doloroso, del cual quieran en algún momento desprenderse y no enfrentar. Sin embargo, este proceso de alivio, de aligeramiento, de cubierta y sobrepeso de una realidad tortuosa, en la mayoría de los casos tiene -y asumirá como parte de sus objetivos- el fin ideal de aliviar el dolor y todos aquellos síntomas molestos que presentan los usuarios(as); atender psicológica y espiritualmente a los “pacientes”, para que puedan aceptar su propia muerte y prepararse para ella en forma más completa posible; además, ofrecer un sistema de apoyo que ayude a los mismos a llevar una vida lo más activa y creativa posible hasta que sobrevenga la muerte. Con esta terapéutica se trata de promover en las personas, su autonomía, su integridad personal, y su dignidad. (Twycross, 2000) Los cuidados paliativos buscan sobretodo brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente y a sobrellevar el período de duelo.

El objetivo primordial de la medicina paliativa es afirmar la vida y ayudar a reconocer que el morir es un proceso normal. Se podría decir que estos cuidados no buscan ni acelerar ni posponer la muerte, ni son un proceso que esté dominado por la “tiranía de la curación”; el cuidado paliativo es en sí una estrategia para enfrentar de una manera más adecuada todo aquel proceso patológico que se manifiesta previo el deceso. (Twycross, 2000)

Filosofía del cuidado paliativo

La medicina paliativa se ha desarrollado, en gran parte, como resultado de la visión e inspiración inicial de Dame Cicely Saunders, fundadora del Hospicio St. Christopher en Londres, en 1967. Hace siglos, “hospicio” significaba lugar de reposo para viajeros o peregrinos, pero con el paso del tiempo la palabra sobrevivió en conexión con hospitales conventuales o asilos. A Dame Cicely siempre le atrajo este nombre pues quería proveer un tipo de atención que combinara las habilidades de un hospital con la hospitalidad reposada y el calor de un hogar. (Twycross, 2000) En un hospicio, el centro de interés se desplaza, bajo el pensamiento de Cicely, desde la enfermedad hacia el paciente y su familia; y desde el proceso patológico, hacia la persona. Para Cicely los pacientes con enfermedades terminales frecuentemente necesitan más atención que aquellos cuya enfermedad es curable. Así, por tanto, la Medicina Paliativa ofrece un “cuidado terminal intensivo”, por lo que requiere de habilidades profesionales de alto nivel y de un cuidado experto, individualizado para cada usuario(a), atento a los detalles y sensible, aspectos que consumen mucho

tiempo. (Twycross, 2000)

La medicina paliativa, como cita la autora, es distinta de la geriatría y de la atención de pacientes crónicos, las dos especialidades con las que frecuentemente se le compara. Aunque las primeras contienen muchas de las gratificaciones de la cirugía,

“operan en el contexto de intervención de crisis; de la medicina interna, invitan a la fina titulación de los esquemas terapéuticos para síntomas molestos de la psiquiatría, pues trata con ansiosos, deprimidos y deudos”. (Twycross, 2000, p.31)

La medicina paliativa se desarrolla como una reacción frente a la medicina moderna altamente tecnificada. (Bortnowska, citada por Academia Nacional de Cuidados Paliativos Brasil, 2009) Halina Bortnowska una filósofa polaca, escritora y voluntaria en un hospicio, ha contrastado el ethos de la curación con el ethos de la atención. Esta escritora define ethos como “una constelación de valores sostenidos por la gente”. El ethos de la curación incluye las virtudes militares del combate: no darse por vencido y perseverancia; contiene necesariamente también algo de dureza. Por otra parte el ethos de la atención, tiene como valor central la dignidad humana, enfatizando la solidaridad entre el paciente y los profesionales de la salud, una actitud que resulta en una “compasión efectiva”. En el ethos de la curación “el médico es el general”, mientras que en el de la atención “el paciente es el soberano”. Es importante otorgar al paciente el poder de decidir lo más posible, mientras sea posible. (Twycross, 2000)

Bajo este modus operandi, la medicina paliativa busca evitar que los últimos días se conviertan en días perdidos, ofreciendo un tipo de atención apropiada a las necesidades del moribundo. A pesar de haber sido descrita como “de baja tecnología y alto contacto”, la medicina paliativa no se opone intrínsecamente a la tecnología de la medicina moderna, pero sí busca asegurar que sea el amor y no la ciencia la fuerza que oriente la atención al usuario. Las investigaciones y los tratamientos de alta tecnología sólo se utilizarían cuando sus beneficios superan claramente las posibles cargas. La ciencia debe de utilizarse al servicio del amor y no viceversa, la Medicina Paliativa, como lo menciona Twycross, (2000) es un intento por restablecer el rol tradicional de médicos y enfermeras: *“curar a veces, aliviar frecuentemente, y confortar siempre”.* (p.32)

Historia del cuidado paliativo

Los movimientos de hospice, espacios diseñados para dar el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, tanto para el paciente como a toda la familia, cuando los enfermos llegan a la fase avanzada de su

enfermedad terminal, pueden ser comparados con los hospicios medievales de finales del siglo XIX. (Montes de Oca Lomely, 2006) Por esas épocas el desarrollo de la ciencia médica y los nuevos descubrimientos terapéuticos para poder curar las enfermedades, que hasta entonces eran letales, provocaron en los médicos un cambio profesional; hasta entonces el médico fungía como un gran cuidador, pero, con estos avances, cambia para asumir un papel autoritario y paternalista, pues los pacientes ya no estaban en “manos de Dios”, sino en las suyas. (Laín, 2000)

Al médico se le enseñó a curar, por lo que los enfermos moribundos perdieron importancia médica, ya que no se podía hacer nada por ellos. Los médicos anteriores atendían a sus enfermos con el único propósito de aliviar los síntomas propios de la enfermedad y proporcionarles bienestar, la mayoría de las personas morían en casa. Los vivos estaban familiarizados con los muertos y con la idea de su propia muerte. La muerte era un hecho de vida cotidiano y como tal, era vivido con naturalidad. (Montes de Oca Lomely, 2006)

En Europa, desde el siglo IV existieron instituciones cristianas y fue en el periodo de Constantino donde se les da el nombre de hospitales y hospicios. (Montes de Oca Lomely, 2006) En Roma, Fabiola, una discípula de San Jerónimo, funda el primer hospital en el año 400 con el fin de atender a todos los peregrinos que llegaban a Ostia, puerto de Roma, que recibía gente de África, Asia y el Este. En la Edad Media las personas llegaban a los hospicios por comida y alojamiento. Ahí los enfermos eran cuidados, pero como la ciencia no estaba tan adelantada muchos morían, y sólo quedaba proporcionarles ayuda espiritual. Estos hospicios estaban instalados en rutas transitadas; atendían a viajeros, huérfanos y peregrinos; se enfocaban más en lo caritativo que en lo curativo; no eran lugares enfocados sólo para los moribundos. (Montes de Oca Lomely, 2006)

Para el año de 1842, el término hospice fue utilizado por primera vez para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia. Dicha palabra tiene sus raíces en el latín y proviene de hospes que significa huésped. Otra persona que continúa con este movimiento es Jeanne Garnier, quien con la ayuda de la Asociación de Mujeres del Calvario crea hospices o calvaries. En 1899, en la ciudad de Nueva York, Anne Blunt Storrs funda el Calvary Hospital. En la actualidad esta institución continúa atendiendo a pacientes terminales de cáncer, utilizando los cuidados paliativos.

Ya en 1961 nace la fundación St. Christopher's Hospice, instituida por Cycely Saunders, pero no es sino hasta el año de 1967, en el mes de julio,

cuando se abre el primer hospice en Sydenham, al sur de Londres, con el nombre de St. Christopher. Posteriormente se pone en marcha el “movimiento hospice” que daría lugar a lo que hoy se conoce como “cuidados paliativos” que proporciona: atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinario, no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su “calidad de vida” y cubrir todas sus necesidades. (Montes de Oca Lomely, 2006)

Ética del cuidado paliativo.

La ética del cuidado paliativa es, por supuesto, la misma ética que la de la medicina en general. (Twycross, 2000) Pero quizás el mayor desafío al que se enfrentan los médicos en relación con la medicina o cuidado paliativo es la cuestión acerca de la veracidad con los pacientes terminalmente enfermos. La reticencia a compartir con los usuarios(as) la verdad acerca de su condición se origina, en última instancia, en el miedo que tiene el propio médico a la muerte y en las presiones culturales asociadas. Aún se afirma con frecuencia que decirle al paciente que está terminalmente enfermo destruirá su esperanza y lo llevará irreversiblemente a la desesperación y a la depresión. Pero en realidad y con frecuencia es lo contrario, ya que la mentira y la evasión lo que hace es aislar a los pacientes tras un muro de palabras o de silencio, que les impide acceder al efecto terapéutico que tiene el compartir sus miedos, sus angustias y sus otras preocupaciones. Afirma el autor que no es posible practicar un cuidado paliativo cuando no existe un compromiso previo de apertura y honestidad. Por tanto, para muchos médicos el primer desafío ético es el equiparse a sí mismos de buenas habilidades de comunicación y de sensibilidad. (Twycross, 2000)

Pero para hablar de la ética del cuidado paliativo, es necesario además partir de otros puntos que rodean al tema; es ineludible enfocar situaciones en torno a la medicación y tratamientos administrados, a la alimentación y nutrición necesarias, a la oposición a la eutanasia, pues estos aspectos encierran en torno al “paciente” con necesidad de tales cuidados una serie de consideraciones que a la luz de la ética dejan entrever una serie de posibles circunstancias de interés para la reflexión.

Al analizar por ejemplo la medicación y tratamiento: se sabe que el fin propio de la medicina es conservar la vida y aliviar el sufrimiento, sin embargo, pensar en un alivio del sufrimiento al final de la vida junto con la conservación de la misma se convierten en tareas de difícil ejecución, más cuando de por medio se entrelazan males crónicos que dificultan, una o ambas tareas. Ante ello surge la inquietud de

¿hasta dónde conservar la vida si no es posible aliviar el sufrimiento? Esta pregunta podría en tela de juicio quizá el encarnizamiento terapéutico u otras situaciones cómo ¿hasta dónde sostener una vida, cuando biológicamente ya es insostenible? O, para el caso del médico o trabajadores en torno al cuidado paliativo en relación con el proceso de prolongación del morir, ¿estos tienen el derecho o la obligación de prescribir la prolongación de una muerte?, ¿se debe de conservar la vida a toda costa, cuando ya no es posible la misma?. Estas inquietudes sin duda develan detrás de este tópico una serie de realidades a las cuales aún hoy muchas personas temen, y frente a las cuales una gran mayoría no sabe cómo actuar.

Pensar en mantener un tratamiento o terapéutica nunca será igual en el usuario con una enfermedad aguda o crónica o al paciente moribundo, ya que las acontecimientos varían e implican diferentes objetivos en lo que se persigue; es necesario ante ello, replantearse en la atención puntos clave que podrían definir y ayudar a decidir que es lo más apropiado para no caer en errores lógicos de la atención. Tales circunstancias serían: ¿cuáles son las perspectivas biológicas del paciente?; ¿cuál el propósito terapéutico y los beneficios de cada tratamiento?; ¿cuáles son los efectos adversos del tratamiento; y ¿existe la necesidad de no prescribir una prolongación de la muerte?. (Twycross, 2000) Es claro que si todo mediador del cuidado paliativo se hiciera estos cuestionamientos muchas de las vivencias que ocurren hoy en día no serían lo mismo.

Aunque es difícil de entender, lo más natural a la vida es la muerte. Por eso a pesar de que existe la posibilidad de una mejoría inesperada o de una recuperación, estas perspectivas no deben de cegar el actuar, pues hay muchas ocasiones en las que lo más apropiado “es darle una oportunidad a la muerte”, para que realice el paso más seguro de la vida.

En el cuidado paliativo, no obstante además del aspecto del tratamiento, como ya se indicó, giran otros puntos de profunda reflexión. En algunos casos, para el personal asistencial la oposición absoluta a la eutanasia, se convierte en el litigio de un sin número de moribundos, a quienes se les pretende mantener con vida, cuando ya la misma no es posible bajo ninguna perspectiva médica y biológica. Esta visión encierra un punto de delicada observación ya que se debe tener clara noción que eutanasia no indica siempre un acto directo de muerte causada instantáneamente. En ocasiones implica un acto pasivo de muerte lenta, por lo que dependiendo de la perspectiva con la que se mire, se puede llegar al mismo resultado cambiando el método lo cual implica un asunto de autoengaño

moral, al negarse a algo, cuando de alguna u otra forma se está haciendo lo mismo.

Por otra parte, es importante indicar que dependiendo de la condición, por la extensión de un largo sufrimiento, es en parte común ver que muchos(as) de los usuarios(as) con patologías terminales puedan pretender un suicidio asistido, o eutanasia, como parte de la forma de acabar con su dolor, y cuando reciben un adecuado abordaje y terapéutica desde el cuidado paliativo, en muchos casos la opinión ha variado, y han continuado su vida, con un mejoramiento de la misma con calidad en sus últimos días. (Twycross, 2000)

Otros aspectos que deben ser considerados son aquellos ligados a la hidratación y la alimentación cuando se maneje un “paciente” en fase terminal. ¿Por qué esta consideración? Es común notar que cuando un usuario(a) deja de alimentarse y pierde interés en la comida, cuando llega a estados finales de su enfermedad, se hace inmediatamente intervenciones a su cuerpo a fin de lograr accesos venosos, para la administración de fluidos a nivel parenteral, con la creencia de que al evitar la deshidratación, podría eventualmente evitarse parte del sufrimiento. Al contrario de esta idea, como lo comenta Twycross, (2000) cuando se llega a los momentos finales en torno a la enfermedad, el aumento de fluidos a nivel corporal, administrados por vía endovenosa, va en contra de los beneficios que una deshidratación podría generar, entre ellos se cita que con la deshidratación el volumen urinario disminuye, existiendo menos necesidad de orinar o cateterizar la vía urinaria y menos episodios de “cama mojada”. Se dice que con un poco de deshidratación se haría una reducción de las secreciones pulmonares, con lo que disminuiría la tos, las sensaciones de asfixia y ahogo y la necesidad de aspiraciones de la vía aérea. Asimismo, la disminución de las secreciones gastrointestinales resulta en menos episodios de vómitos en pacientes con obstrucción intestinal. El dolor también puede disminuir a causa de una reducción del edema que rodea las masas tumorales. (Twycross, 2000. p.39)

Por otra parte, la hidratación endovenosa a nivel del usuario terminal también tiene efectos psicosociales negativos, pues la infusión actúa como una barrera entre el paciente y su familia. Es más difícil abrazar al cónyuge que está conectado a un tubo plástico. Además, los médicos y enfermeras tienden a distraerse de los aspectos más humanos de la atención por controlar el balance de fluidos y la química sanguínea. Con frecuencia, la familia se angustia cuando los pacientes próximos a la muerte disminuyen drásticamente su ingesta oral, pero hay que establecer, entonces, cuáles son sus sentimientos hacia la terapia

endovenosa y el significado que le atribuyen, para explicarles la racionalidad de discontinuar esa terapia.

La decisión acerca de la conveniencia de rehidratar o no debe centrarse más en el confort del paciente que en el objetivo de proveer una óptima nutrición e hidratación, se debe de considerar con cuidado cuales son los riesgos y beneficios de la utilización de fluidos a nivel endovenoso, pues se debe de recordar que cuidado paliativo no consiste en preservación de la vida, sino en calidad de vida hasta el día final.

Principios éticos del cuidado paliativo

Además de la ética ligada a los cuidados paliativos, existen otras consideraciones que son propicias de abordar bajo la óptica de la ética. Algunos principios particulares a los cuales se les debe de prestar cuidado dentro de la atención del paciente que recibe dicho cuidado son el principio de veracidad, el de proporcionalidad terapéutica, el de doble efecto (manejo del dolor y supresión de la consciencia), el principio de prevención, y el de no abandono.

Principio de veracidad: La veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales. Se podría decir que, en general, comunicar la verdad al paciente y a sus familiares se constituye en un beneficio para ellos pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones (principio de autonomía). Sin embargo, en la práctica real hay situaciones en las que el manejo de la información genera especial dificultad para los médicos y demás personal; ello ocurre particularmente cuando se trata de comunicar malas noticias, como son el diagnóstico de enfermedades progresivas e incurables o el pronóstico de una muerte próxima inevitable. En esas circunstancias, no es inusual —especialmente en los países latinoamericanos— caer en una actitud falsamente paternalista, que lleva a ocultar la verdad al paciente. Por lo que se entra así, con alguna frecuencia, en el círculo vicioso de la llamada “conspiración del silencio” que, además de representar nuevas fuentes de sufrimiento para el paciente, puede suponer una grave injusticia tanto para él como para su familia. (Taboada, 2000. p.97)

Ante esta realidad se debe comprender que si bien existen circunstancias en las que se debe de retrasar la comunicación de una situación por efectos de la terapéutica que se está utilizando, esto no significa que se deba dejar de dar dicha información a futuro, y que la atención bajo estas circunstancias se pueda considerar como moralmente aceptable. Es importante guiarse para dar la información en el quién, cuándo, y cuánto, ya que de estos aspectos se rige este principio, recordando que ante todo se debe de tener la prudencia concerniente al caso, sin caer en el

extremo de la desinformación.

Lo importante desde la perspectiva de este principio es no exponer todo lo concerniente a un evento determinado o situación dada de una sola vez, ya que podría ser demasiado impactante, o, por el contrario, callárselo. Se trata más bien de buscar el momento adecuado para informar, clarificar lo que sucede, qué se puede hacer, y buscar en conjunto (paciente-familia-médico) la mejor estrategia en la terapéutica por brindar.

Principio de proporcionalidad terapéutica: Como lo sigue comentando la misma autora, aceptar que nadie está obligado a utilizar todas las intervenciones médicas actualmente disponibles, sino sólo aquellas que le ofrecen una razonable probabilidad de beneficio, no resulta difícil. Mayor dificultad reviste la pregunta por la licitud moral de rechazar tratamientos potencialmente beneficiosos, pues ella nos confronta con el problema de los límites de nuestra obligación moral respecto de la salud. (Taboada, 2000)

El principio de proporcionalidad terapéutica sostiene que existe la obligación moral de implementar en todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. (Casas y Portes, 2010) Aquellas intervenciones en las que esta relación de proporción no se cumple se consideran desproporcionadas y no serían moralmente obligatorias. Por tanto, para determinar si una intervención médica es o no moralmente obligatoria en un determinado “paciente”, se debe realizar un juicio de proporcionalidad. La relevancia moral de este juicio estriba en que sería moralmente ilícito omitir aquellas intervenciones médicas que se juzguen como proporcionadas; ello representaría una forma de eutanasia por omisión, mal llamada “eutanasia pasiva”. (Taboada, 2000)

Para verificar si en una determinada situación se da o no esta relación de debida proporción, es necesario confrontar el tipo de terapia, su grado de dificultad, riesgos, costos y posibilidades de implementación, con los resultados esperables. En otras palabras, algunos de los elementos que siempre deberían ser tomados en cuenta a la hora de juzgar la proporcionalidad de una intervención médica, son: a) la utilidad o inutilidad de la medida; b) las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios; c) el pronóstico con y sin la implementación de la medida; y d) los costos: físicos, psicológicos, morales y económicos. (Taboada y López, 2011)

Debe de tomarse en cuenta que ante las anteriores consideraciones traídas a colación por Taboada, no se debe de valorar solo los efectos a nivel fisiológico de la

intervención sino que es necesaria una valoración más profunda de la integralidad de la terapia globalmente en proporción con solo resultados fisiológicos, pues lo que de alguna manera puede traer un pequeño beneficio a un área en particular, puede generar un desequilibrio en todo el sistema.

Ante lo anterior, es necesario precisar que emitir un juicio de proporcionalidad terapéutica no equivale al resultado de un mero cálculo costo/beneficio, Taboada (2000) como proponen algunos defensores del Proporcionalismo. La valoración moral de los actos no puede ser reducida a un mero balance de sus consecuencias positivas y negativas. Porque existen actos que en sí mismos son siempre ilícitos. Ninguna buena consecuencia (social o económica, por ejemplo) podría justificarlos. A nadie le está permitido matar o dañar en su integridad corpóreo-espiritual a una persona inocente. En este sentido, se puede decir que el viejo aforismo médico “lo primero es no dañar” (*primum non nocere*) se encuentra aún plenamente vigente. Por tanto, cuando se le proponga aplicar un juicio de proporcionalidad en la toma de decisiones médicas, se da por entendido que las opciones que involucran una acción intrínsecamente mala quedan absolutamente excluidas del balance. (Taboada. 2000. p. 99)

Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia: Es frecuente que en los enfermos de fases terminales se presente un dolor intenso, con otros síntomas como dificultad para respirar o ansiedad, agitación, confusión mental, entre otros. Para el manejo de estas situaciones generalmente es necesario utilizar drogas como la morfina, que puede producir una disminución en la presión arterial o una depresión respiratoria, u otros fármacos que reducen el grado de vigilia o incluso privan al paciente de su conciencia. (Taboada, 2000) No es infrecuente que el uso de este tipo de terapias genere dudas en la familia y/o en el equipo de salud, pues se teme que los efectos negativos de esas intervenciones médicas puedan implicar una forma de eutanasia.

Ante esta inquietud se puede recordar que existe un principio ético (llamado voluntario indirecto o doble efecto) que señala las condiciones que deberían darse para que un acto que tiene dos efectos —uno bueno y uno malo— sea lícito. Estas condiciones son: 1) que la acción sea en sí misma buena o, al menos, indiferente; 2) que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado; 3) que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo; y 4) que el bien buscado sea proporcionado al eventual daño producido. (Hodelín, 2012, citando a Jean-Pierre Gury)

Si se aplican estos requisitos al tratamiento analgésico con drogas como la morfina se podrá observar que, si lo que se busca directamente es aliviar el dolor (efecto bueno) habiendo agotado otras terapias que carecen de los efectos negativos mencionados, no habría inconvenientes éticos en administrar morfina. Las cuatro condiciones del voluntario indirecto se cumplen: se trata de una acción buena (analgesia), cuyo efecto positivo no es consecuencia de los efectos negativos, que sólo son tolerados cuando no hay otras alternativas eficaces de tratamiento. En tales condiciones, esta forma de terapia representa, por tanto, el mayor bien posible para ese paciente. (Taboada, 2000)

En relación a la supresión de la conciencia Taboada (2000) apunta, que esta acción es necesaria en ocasiones con pacientes muy agitados, aplicando el mismo principio. Dado que las facultades superiores se consideran un bien objetivo de la persona, no es lícito privar a nadie de su conciencia sin una razón justificada. *“Para que sea moralmente lícita, esta privación de conciencia tiene que obedecer a un motivo terapéutico proporcionado y no debe ser directamente querida, sino sólo tolerada”*. (p.100)

Principio de prevención: Prever las posibles complicaciones o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una determinada condición clínica es parte de la responsabilidad médica (deber de previsibilidad). Implementar las medidas necesarias para prevenir estas complicaciones y aconsejar oportunamente a los familiares sobre los mejores cursos de acción a seguir en caso de que ellas se presenten permite, por un lado, evitar sufrimientos innecesarios al paciente y, por otro, facilita el no involucrarse precipitadamente en cursos de acción que conducirían a intervenciones desproporcionadas. A este tipo de consideraciones son las que se les denomina y atribuye el principio de prevención.

Principio de no-abandono: Según Taboada, (2000) este principio hace recordar que, salvo casos de grave objeción de conciencia, sería éticamente reprobable abandonar a un paciente porque éste rechaza determinadas terapias, aun cuando el médico considere que ese rechazo es inadecuado. Permaneciendo junto a su paciente y estableciendo una forma de comunicación empática se podrá, tal vez, hacer que el paciente recapacite, si ello fuera necesario.

Pero existe otra forma más sutil de abandono, frente a la que este principio ético quiere prevenir. Se tiene, en general, mala tolerancia para enfrentar el sufrimiento y la muerte. La atención de pacientes moribundos enfrenta obligadamente con estas realidades, por los

que fácilmente se podría caer en la tentación de evadir su trato, que frecuentemente genera una sensación de impotencia. Esta tentación se ve reforzada por la mentalidad imperante, por lo que se debe de recordar, que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces también consolar. El acompañamiento a “pacientes” moribundos hace recordar así, el deber moral de aceptar la finitud propia de la condición humana y pone a prueba la verdad del respeto por la dignidad de toda persona, aun en condiciones de extrema debilidad y dependencia, tarea que no siempre resulta sencilla. (Taboada, 2000)

Una vez que se ha ido abordando cada una de las situaciones y principios que se encuentran inmersos en la atención y el cuidado paliativo, es necesario, ante las reflexiones que han surgido, abordar también el concepto del final de la vida y la muerte, y en particular “el morir como un acto humano”, puesto que siempre se ha mantenido este tema como apartado de la reflexión popular, ya que por lo general a pocos les gusta referirse al final de la vida. Sin embargo, bajo la temática del cuidado paliativo, se hace necesario, hacer una aproximación al análisis del tema y abordarlo como una necesidad a la que todos llegaremos en algún momento.

Muerte digna y el morir como un “acto humano”

La calidad de vida es:

“...vivir bien, sentir la vida, descubrir el cuerpo y el fondo de la intimidad de los ecos y reflejos que despiden el encuentro de nuestra existencia con el mundo. Vivir no es solo sentir y percibir el mundo, sino actuar, modificar, realizar. Que el cuerpo esté sin dolor y el alma sin perturbación...”. (Restrepo. 2005. p.16)

Y en torno al final de la vida cita Marlasca (2002) recordando los versos de Jorge Manrique, *“...Nuestras vidas son los ríos que van a la mar que es el morir...”*. (p.195) El acto de vivir implica que este se pueda llevar a cabo con una cierta cantidad de condiciones (calidad de vida), y que no se tiene otro destino más seguro en el vivir que el morir; considerar que la vida y la muerte constituyen una continuación de un proceso, que ninguna es sin la otra, y que ambas giran horizontalmente en el recorrido que se establece a lo largo de la historia de cada individuo.

¿Pero que significa morir como un acto humano? Es una de las cuestionantes que plantea Taboada, (2000) al indicar el derecho a morir con dignidad como parte constitutiva del derecho a la vida, ya que como lo sigue citando la autora, la muerte no podría ser considerada como un fenómeno meramente pasivo, que ocurre en las personas y frente al cual se permanece por así

decirlo impotentes (“acto del hombre”), sino como un “acto humano”, es decir, como un acto en el que nuestra libertad podría intervenir en alguna medida. ¿Qué quiere decir esto? Que es evidente que el morir no cae en el ámbito de nuestra libertad: inevitablemente cada uno de nosotros morirá. Por lo tanto, en relación con nuestra propia muerte, lo único que podría estar sujeto a la libertad es la actitud que adoptemos ante ella.

“Derecho a morir con dignidad” es una formulación que Marciano Vidal (1994) propone en la expresión de que no se entienda como “una formulación de un derecho”, en el sentido preciso del ordenamiento jurídico; sino más bien, como una referencia al universo ético, es decir, una expresión de exigencia ética. Con esto se pretende afirmar que la expresión no se refiere directamente al ‘morir’, sino a la “forma de morir”. Así, en la situación del ser humano muriente, el alcance de la expresión morir con dignidad supone una serie de exigencias por parte de la sociedad, las cuales son necesarias de cumplir para entender este proceso como digno. Entre dichas consideraciones se tendrían entre las más decisivas: a) la atención al moribundo con todos los medios que posee actualmente la ciencia médica: para aliviar su dolor y prolongar su vida humana, b) no privar al moribundo del morir en cuanto “acción personal”: morir es la suprema acción del hombre; c) liberar a la muerte del “ocultamiento” a que es sometida en la sociedad actual: la muerte es encerrada actualmente en la clandestinidad; d) organizar un servicio hospitalario adecuado a fin de que la muerte sea un acontecimiento asumido en forma consiente por el hombre y vivido en clave comunitaria; y e) favorecer la vivencia del misterio humano-religioso de la muerte: la asistencia religiosa cobra en tales circunstancias un relieve especial. (Blanco, 1997)

Se debe de considerar bajo estos términos con igual dignidad el hecho de permitir una vida, como el hecho de tener dignidad en la muerte, puesto que son fenómenos paralelos. La idea de que la muerte podría representar un alivio para una vida condenada a horribles sufrimientos no es nueva y desde larga data esta concepción ha permitido al hombre encontrar en ella un remedio a sus males. Pero la concepción de muerte no debe de establecerse desde un enfoque peyorativo o mal interpretado puesto que si bien implica un cambio en la concepción del estado del hombre, no entraña que se le deba de mirar con horror y escándalo.

Pensar que por temor a la muerte se deba de permitir los más fuertes dolores y sufrimientos, creyendo que con las intervenciones se hace una aproximación

hacia ese paso, no es pensar en calidad de vida, como lo mencionó Restrepo sino que se debe de garantizar hasta el último suspiro, velar por el mejor estado integral del individuo. Por tanto, al relacionarse este tema a los cuidados paliativos, el abarcar la muerte digna como aquella que procure establecer los máximos deseos de paz y serenidad, junto al alivio del dolor, en la fase terminal, no se deben hacer recriminaciones, puesto que esto sería hasta cierto punto irrespetar la propia vida.

Dejar morir, o propiciar la muerte con analgesia, no es la solución que estamos proponiendo, sino más bien, acompañar en el proceso con la mejor terapéutica posible, para permitir que siempre que sea lícito el proceso hacia el final de la vida, sea lo más tranquilo y aliviante posible. Muerte digna es tener la confianza de saber que se podrá dar el paso, con la mayor seguridad de que el sufrimiento y el dolor no serán el imperante del momento, sino el mal que mayormente será evitado.

Reflexiones finales

El abordaje de los cuidados paliativos desde el punto de vista de la bioética se convierte en un campo de reflexión constante debido a las múltiples posiciones que giran en torno de la muerte en las diferentes sociedades y culturas. Este fenómeno lleva a evidenciar que dependiendo de la sociedad en que se practique, se podrá contar con algunos derechos y beneficios que en otros lugares se podrían considerar como formas de eutanasia.

Sin embargo, en relación con las generalidades del cuidado paliativo como tal, sin importar la sociedad específica, aspectos como la terapéutica por utilizar, la proporcionalidad de la misma, la utilización de hidratación parenteral, el concepto de muerte digna, siguen siendo tema de discusión por las múltiples discordancias que se presentan entre el mismo personal a cargo que se encuentra influido por sus consideraciones personales. Por eso es necesario que esta temática sea abordada desde un enfoque constructivista, reflexivo y ético, considerando que existen principios mínimos que se deben de cumplir dentro de este tipo de atención que no pueden dejarse de lado. Es imprescindible tener presente que la dignidad de la vida se extiende hasta la muerte.

En torno a los principios éticos de la atención en cuidados paliativos, es importante considerar que el principio de veracidad y proporcionalidad se ajusten a cada situación en particular; se debe medir con prudencia cuándo dar información y en qué cantidad, sin ocultar las realidades que se experimenten. En torno a la proporcionalidad, se debe valorar en todo momento la globalidad de la situación para no decidir

intervenciones parciales que podrían no ser del todo beneficiosas al usuario(a).

Se debe considerar también la eventualidad de que muy posiblemente en algún momento cada uno en particular sea sujeto de este tipo de cuidados, por lo que es conveniente reflexionar en lo individual qué sería lo que me agradaría o no si estuviese en esa situación. Bajo este enfoque, el análisis ético de las situaciones brindaría al foro general muchas buenas intervenciones que a la postre ayudarían a encarar con una mejor injerencia lo que se hace en torno a esa materia. No debe dejar de mencionarse que de la muerte somos todos los que estamos vivos, por lo que es necesario plantear qué es lo que se quiere para cuando se esté en los últimos días. Convendría, sin duda, analizar con detenimiento la posibilidades dentro del concepto de la muerte digna, y el cuidado paliativo.

Bibliografía

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2009). Manual de cuidados paliativos. Diagraphic. Rio de Janeiro.

Astudillo, W., Orbezo, A., Latiegi, A. y Urdeneta, E. (2003). Cuidados Paliativos en Enfermería. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Euskadi.

Blanco, LG. (1997). Muerte digna: consideraciones bioético-jurídicas. Buenos Aires: Editorial Ad Hoc.

Casas, ML. y Portes, A. (2010). Bioética y trasplantes electivos. El principio de proporcionalidad terapéutica. Cirugía plástica. 20 (1). p.43 – 48. Obtenido en línea el día 05 de agosto

Hodelín Tablada, R. (2012) El principio del doble efecto en la sedación a pacientes terminales. Revista MEDISAN. vol.16 no.6 Santiago de Cuba. Obtenido en línea el día 16 de agosto desde: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029-](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029-30192012000600015&script=sci_arttext)

[30192012000600015&script=sci_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029-30192012000600015&script=sci_arttext)

Lain Entralgo, P. (2000). Historia de la medicina moderna y contemporánea. Barcelona, Prensa Científico Médica.

Marlasca, A. (2002). Introducción a la Bioética. Cuadernos Prometeo 23. Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Nacional, Heredia.

Montes de Oca Lumely, G. (2006). Historia de los cuidados paliativos. Revista digital universitaria, Vol. 7, Número 4. Pag. 2-9. Obtenido en línea el día 05 de agosto desde: http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf

Sánchez, I. Educación médica y medicina paliativa. ARS Médica. 11 (11). Obtenido en línea el 15 de agosto del 2012 en <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica11/Ars01a.html>.

Taboada, P. y López, R. (2011) Metodología de Análisis Ético de Casos Clínicos. Enciclopedia de Bioética. Universidad Católica de Cuyo. Argentina. Obtenido en línea el día 05 de agosto desde: <http://enciclopedia-de-bioetica.com/index.php/todas-las-vozes/153-metodologia-de-analisis-etico-de-casos-clinicos>

Taboada, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. Acta Bioethica. año VI, n° 1, pp. 91-101.

Twycross, R. (2000). Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas. Revista Acta Bioethica, Año VI - N° 1, pp. 27-46.

Restrepo, ME. (2005). Cuidado Paliativo: una aproximación a los aspectos éticos del paciente con cáncer. Revista Persona y Bioética, Vol. 9 (25), julio-diciembre, pp. 6-45. Colombia.

Vidal, M. (1994). Bioética: estudios de bioética racional. Madrid: Editorial Tecnos.

Universidad de Costa Rica
Escuela de Enfermería




Anuncia la apertura del
V curso de PCEBE
(Programa de Practica Clínica de Enfermería Basada en la Evidencia)

Con un total de 150 horas de aprovechamiento

Clases presenciales:
21 marzo, 25 abril, 30 de mayo, 27 junio y 1 de agosto
En el horario de 3:00 pm a 7:00 pm

Para mayor información comunicarse con
Sandra Quesada 2511-3519 o al 2511-4321



Colabora: 