
La ética en la asistencia humanizada al paciente terminal

TIBERIO ALVAREZ, OSCAR VELASQUEZ

En este artículo se analizan aspectos éticos de la asistencia a los pacientes terminales; se hace énfasis en la necesidad de que haya una comunicación seria y responsable con ellos y de que se actúe siempre en forma sensible, en el marco de la ética y con miras a proteger sus derechos, en particular su autonomía y dignidad. Se discuten la orden de no resucitar, el suicido ayudado y la eutanasia.

PALABRAS CLAVE
FASE TERMINAL
AUTONOMIA
RESUCITACION
SUICIDO AYUDADO
EUTANASIA

INTRODUCCION

Esta revisión procura que la decisión tomada con el paciente en fase terminal resulte de un proceso de comunicación serio, responsable, ético y sensible, que proteja los derechos del paciente, la familia y el médico. También contribuir a que los médicos y estudiantes del área de la salud dispongan de elementos de juicio para que al considerar y discutir las decisiones con el paciente termi-

nal integren los aspectos éticos, legales, médicos y emocionales.

LA FALACIA DE LA MENTIRA PIADOSA

Es práctica común del médico y la familia no comunicar al paciente la gravedad de su dolencia bajo la consideración de que así realizan un acto de bondad o de piedad. Esta práctica paternalista es una falacia porque lleva al paciente a tomar decisiones a través de un razonamiento erróneo, sin validez en las conclusiones o con resultados inadecuados. La mentira piadosa es sinónimo de incomunicación, incertidumbre, pérdida de la libertad y limitación del desarrollo personal. Es negación de la autonomía y magnificación del sufrimiento.

El enfermo terminal requiere información adecuada de su estado para tomar las decisiones pertinentes y alcanzar la madurez y la serenidad por el camino de la reflexión y el análisis personal. Cada ser humano es artífice de su propia creación. ¿Por qué cortarle las alas a la conciencia de su yo? ¿Por qué limitarle la visión propia de la vida y de la muerte

DOCTOR TIBERIO ALVAREZ, Profesor Titular, Sección de Anestesiología y Reanimación. DOCTOR OSCAR VELASQUEZ, Profesor Titular, Sección de Cirugía General. Ambos del Departamento de Cirugía, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia y de la Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia y Hospital Universitario San Vicente de Paúl, Medellín, Colombia.

que se aproxima? ¿Acaso mentirle al otro no es manifestar temor hacia la propia muerte? ¿es piedad por el otro o temor por sí mismo?

LA AUTONOMIA COMO SINONIMO DE DIGNIDAD

El paciente terminal, su familia y el médico se dignifican cuando sus actuaciones y decisiones se basan en la autonomía, la privacidad o fuero interno, el pluralismo y la cooperación (1-3).

Respetar la autonomía es permitir que cada quien tome sus decisiones sin depender de los conceptos del otro. Que sea independiente en el control de sus actuaciones. Que tenga la autoridad y la libertad para decidir lo que considere mejor. Ser autónomo en la fase terminal es comprender y aceptar que la enfermedad que padece no tiene curación, que realmente está cerca la muerte.

En la fase terminal cuando no hay esperanza de curación el paciente puede convertirse en un proyecto de investigación con toda la parafernalia de exámenes y tratamientos quiméricos o entrar en un proceso de paliación, de asistencia humanizada. En este caso la curación está en la muerte (4).

De la autonomía se desprende la privacidad o control de la situación. Es el derecho del paciente a que se respeten sus decisiones, a proteger y controlar su medio ambiente. A no ser sometido a tratamientos invasivos no deseados. La privacidad permite el ejercicio máximo de la autonomía para vivir o morir.

El pluralismo magnifica la interpretación de la autonomía y permite la expresión del modo de ser, la idiosincracia de cada cual de acuerdo a su cultura.

Cuando el paciente terminal se desenvuelve libremente en los terrenos de la autonomía, la privacidad y el pluralismo y el médico respeta las decisiones, escucha y comparte las inquietudes, los análisis y las reflexiones del moribundo, se establece el principio de la cooperación.

DEL PATERNALISMO A LA AUTONOMIA

La medicina actual se desvía lenta y progresivamente del paternalismo a la decisión compartida (5). El primer objetivo de la comunicación es reducir la incertidumbre y la ansiedad, permitir transparencia en la relación del médico con el paciente e incrementar la capacidad de decisión de ambos (6).

Según Van Eys (1) la persona que tiene enfermedad progresiva hacia la muerte pasa por tres estados: ser persona sana, ser paciente y ser alguien que se está muriendo.

Ser persona sana significa tener autonomía, libertad para decidir. En este caso la autonomía es circunstancial, episódica, temporal. "Yo soy yo y mis circunstancias" como decía Ortega y Gasset.

Al estado de enfermo se entra en forma deliberada y consciente, con poco o ningún deseo, con miedo y nerviosismo. Se busca estar sano y recuperar la autonomía. Las decisiones son tomadas por personas que no son pacientes.

El estar muriendo es un proceso natural y normal. La persona comprende que la curación no es posible por lo que la muerte está cerca. Autónomamente decide no seguir en la búsqueda de tratamientos curativos y aceptar sólo la paliación del dolor y el sufrimiento. La esperanza de curar se cambia por la de morir.

El estar muriendo requiere terapia paliativa para aliviar el dolor y el sufrimiento, ayudar a la corrección del mal funcionamiento orgánico, solucionar problemas materiales y espirituales y prepararse para morir con dignidad. En esta etapa cercana a la muerte el paciente recupera la plena autonomía, la libertad para decidir. El problema surge cuando al paciente lo trata un equipo médico que no respeta su autonomía.

El moribundo competente decide rehusar ciertos tratamientos disponibles, discontinuar terapias potencialmente inútiles, suspender tecnologías que prolongan la agonía, suspender la alimentación y la hidratación. Algunos autores consideran que el suicidio y la eutanasia son manifestación extrema de autonomía y libertad para morir con dignidad.

EL MOMENTO DE LA DECISION

Para el paciente que tiene intacta la capacidad de raciocinio, es competente y está bien informado, la práctica del derecho de autonomía es relativamente fácil sobre todo si lo trata un médico comprensivo, sensible, detallista, intuitivo, respetuoso y práctico. El hecho que un paciente rehuse el tratamiento no es argumento para decidir su incompetencia. Pero, ¿qué hacer con el paciente incompetente, el que ignora la gravedad de su enfermedad, el que tiene intenso dolor y está fuera de sí, el que está bajo el

efecto de drogas que obnubilan su mente o el que padece algún grado de trastorno mental? En estos casos se recomienda (2):

1. Establecer buena relación empática del médico con el paciente. Es deseable que las decisiones las tome el médico que conoce y respeta al paciente.

2. Procurar que el paciente, a través de un informe escrito o testamento vital, manifieste lo que desea para el final de sus días. Este documento debe ser redactado voluntariamente, sin presiones, después de conocer los riesgos y beneficios del tratamiento propuesto para su enfermedad terminal.

3. Identificar y relacionarse con un familiar de confianza del enfermo que haya recibido de él las instrucciones adecuadas para el manejo del caso.

4. Autorizar o dar poder por parte del enfermo a un abogado para que actúe en su nombre y de acuerdo a sus indicaciones.

5. Identificar e interpretar, a través de familiares y amigos, las actitudes, creencias, deseos y expectativas que el paciente manifestó en algún momento en relación con el fin de su vida, las cuales servirán al médico para tomar las decisiones pertinentes.

El paciente competente ejerce libremente su autonomía pero puede aceptar los consejos de sus colaboradores y allegados. En este caso el médico estará pronto para aliviar el dolor y el sufrimiento. El nivel de cuidado refleja el conocimiento y la cooperación establecidos entre el paciente y el médico y debe ser replanteado y discutido de tiempo en tiempo. La asistencia será donde el enfermo se sienta mejor: la casa, el hospital, la casa de reposo o el hospicio.

EL PACIENTE INCOMPETENTE

Para decidir adecuadamente en los casos donde el paciente tiene comprometida la capacidad intelectual debe tenerse en cuenta el problema específico (2,7).

1. **Paciente con muerte encefálica:** si hay cesación irreversible de todas las funciones cerebrales de acuerdo con los parámetros médicos aceptados hoy en día, se considera médica y legalmente muerto. No se requiere ningún tratamiento (7).

2. **Paciente en estado vegetal persistente:** la neocorteza está comprometida y destruida

irreversiblemente aunque pueden persistir algunas funciones cerebrales. Cuando esto ha ocurrido y está confirmado por el médico con alto grado de certeza, es justificable suspender los antibióticos, la nutrición, la hidratación artificial y otras formas de tratamiento que mantienen o prolongan la agonía, para permitir que muera el paciente. La decisión exige interpretar los deseos y expectativas del paciente y contar con la comprensión y acuerdo de la familia, cuyas actitudes influenciarán claramente el tipo de cuidado (8).

3. **Pacientes con daño mental severo e irreversible:** en estos casos lo frecuente es que sea un anciano que está en el espectro final de la capacidad mental. No tiene actividad con propósito definido y acepta pasivamente la alimentación y el cuidado corporal.

Si el paciente con severo trastorno mental ha expresado previamente su deseo y aparece una enfermedad intercurrente, es éticamente permisible al médico suspender el tratamiento que prolonga el proceso de morir. Cuando no se conocen los deseos previos del paciente y no se tiene la ayuda de la familia o del abogado, el médico debe guiarse por la asistencia humanizada.

Los pacientes que presentan compromiso mental severo e irremediable requieren cuidado paliativo. Si rechazan la comida y el agua por la boca se permite éticamente suspender la nutrición y la hidratación parenteral o por sonda gástrica. Sin embargo, la alimentación con cuchara debe seguirse si se requiere para estar confortable. Es éticamente apropiado no tratar las enfermedades intercurrentes excepto cuando ello se requiere para que el enfermo esté confortable. Es mejor tomar prospectivamente la decisión acerca de la asistencia, antes de que aparezca la enfermedad aguda o haya amenaza para la vida. El médico debe tener presente que perpetuar el *statu quo* es manifestar indecisión (2).

4. **Paciente anciano con compromiso permanente y mediano de su competencia:** muchos ancianos se describen como si tuvieran senilidad placentera. Aunque tienen limitaciones para iniciar una actividad y comunicarse, parece que gozaran de la vida moderadamente

restringida. En este caso el objetivo es prevenir y aliviar el malestar.

Si se requieren la resucitación y el cuidado intensivo el médico debe actuar de acuerdo a los deseos previos del paciente, si se conocen, o de la familia y de conformidad con su evaluación sobre el alivio posible.

LA ORDEN DE NO RESUCITAR

Este es un aspecto controvertido. Muchos hospitales tienen como política resucitar a todos los pacientes que han presentado paro cardiorrespiratorio independientemente de las circunstancias. Algunos médicos se atreven a escribir en la historia clínica la orden de no resucitar, de no realizar actos heroicos en pacientes terminales o en condiciones de salud precarias e irreversibles. Son muchas las inquietudes: ¿es ético tomar la decisión de no resucitar? ¿En qué momento debe tomarse dicha decisión: durante la admisión al hospital, en la crisis, anticipadamente? Si se la toma, ¿debe anotarse en la historia? O, quizá, por las posibles implicaciones legales ¿es mejor actuar sin anotarla?

La resucitación es un proceso traumático para el paciente, la familia y el médico. Impide o retrasa la muerte que de otra manera pudiera ser serena y trascendental. Las discusiones y consideraciones sobre el tema deben acatar la autonomía del paciente. Y si no es competente, la familia y el médico deben considerar lo que sea mejor para él. La decisión de resucitar o no debe ser informada y explicada adecuadamente a la familia.

A todo paciente que sufre paro cardiorrespiratorio se le deben practicar las maniobras de resucitación salvo aquéllos que tienen enfermedad terminal, progresiva e inevitable. En los casos difíciles o situaciones extremas la sabiduría y el buen juicio del médico son determinantes y la experiencia creativa es un gran aliado (9).

Otro aspecto para considerar es el económico: ¿Es desproporcionado, irrazonable e injusto dedicar dinero para tratamientos inútiles que irremediablemente terminan en la muerte? ¿Es inmoral suspender terapias por razones económicas? Estas inquietudes se resuelven al definir si el tratamiento es curativo, intensivo o paliativo (10).

La orden de no resucitar no es sinónimo de abandono. Es compatible con el tratamiento ir,staurado

salvo que si se presenta paro cardiorrespiratorio no se tomarán medidas heroicas.

La decisión de no resucitar y los criterios que la motivaron deben anotarse en la historia clínica con fecha y hora, seguida de la firma legible del médico responsable acompañada, ojalá, por lo menos de otras dos firmas de médicos o enfermeras. La decisión se comunica a los familiares y al personal encargado del paciente. La orden de no resucitar se analiza y evalúa con regularidad y puede ser suspendida en cualquier momento (11).

EL SUICIDIO AYUDADO

Con el cambio progresivo del paternalismo a la autonomía adquieren mayor importancia los temas del suicidio y la eutanasia. Hoy se acepta que al paciente hay que permitirle morir con dignidad. El cambio de mentalidad ha pasado del pleno dominio médico en la toma de decisiones a permitir que se exprese libremente la autonomía del enfermo (5).

La mayoría de los pacientes temen perder el control de sus actos al final de la existencia. Una forma de no perderlo es decidir el momento de la muerte a través del suicidio o la eutanasia. El suicidio "puede ser un acto racional" cuando no se tienen las posibilidades de un tratamiento adecuado. El paciente es libre de tomar sus decisiones.

En relación con el tema del suicidio ayudado Wanzer y colaboradores después de un minucioso análisis concluyen: "creemos que no es inmoral para el médico, ayudar al suicidio racional de una persona en estado terminal. Reconocemos que esta ayuda es el resultado lógico del cuidado integral que se le brinda al paciente. Debe considerarse como alternativa separada y no como extensión de la atención flexible que brinda el cuidado paliativo" (3).

LA EUTANASIA: QUE ES Y QUE NO ES

La eutanasia ha sido tema de controversia. Existe confusión sobre su verdadero significado. Muchos tratadistas y autores de ensayos y libros sobre la eutanasia nunca han estado cerca de los moribundos ni han hablado con ellos. No saben de sus angustias, temores e inquietudes. El tema es interesante para muchos que se dedican con ahínco a su estudio desde todos los puntos de vista exceptuando el del propio enfermo. Manosean las páginas de los

libros y artículos, saben las opiniones de cada autor, conocen de genocidios y de la trágica historia del nazismo, se mantienen en bibliotecas y hemerotecas y alcanzan gran erudición sobre el tema. Pero nunca conversan con el moribundo ni tienen en cuenta sus opiniones sobre la vida y la muerte. No han tocado sus cuerpos temblorosos y sudorosos. No saben de sus ayes y lamentos ni de sus olores nauseabundos. No miran la tragedia de sus cuerpos mutilados. No entienden que la muerte es bienvenida para estos pacientes. No saben que el moribundo ha luchado y procurado solucionar sus problemas físicos, mentales y espirituales. Que ha trabajado con el médico y la familia para aliviar el dolor y el sufrimiento y tener arreglados sus asuntos. Pero aún así todo empeora cada día. La depresión fue tratada pero persiste. El dolor y el sufrimiento fueron tratados pero la fuerza de la enfermedad es tan intensa que prosigue a pesar del tratamiento. Los asuntos familiares y sociales están arreglados. Y la curación no es posible. ¿Por qué, entonces, no dejar morir? ¿Por qué no suspender la terapia que prolonga la agonía? ¿Por qué no aliviar el dolor con drogas potentes aunque puedan acortar la vida? ¿Por qué no suspender los antibióticos en quien no tiene sustrato para que actúen? En fin: ¿por qué no dejar que muera el enfermo? ¿Por qué mirar la muerte como enemiga o fracaso? ¿Acaso falta humildad en el médico para aceptar que las cosas han llegado a su final y que quizá la mejor decisión es, simplemente, mitigar los dolores?

Una muerte digna es la que cada uno quisiera tener si le fuera posible elegir. Es morir sin mucho dolor ni sufrimiento, rodeado del cariño y la aceptación de los suyos y de su entorno. Es tener los asuntos solucionados o en vías de solución o por lo menos haber tenido la intención de hacerlo así. Es sentirse persona a pesar de los estragos de la enfermedad. Es tener la cooperación del médico tratante. Es morir con el libre ejercicio de la autonomía, la privacidad y el pluralismo. Es tener la ayuda espiritual necesaria de acuerdo a sus creencias y expectativas.

El cumplimiento de lo anterior no es eutanasia sino morir con dignidad. Los cuidados paliativos no son sinónimo de eutanasia. Suspender los tratamientos curativos que sólo prolongan la agonía o son consecuencia de las indecisiones médicas o de su apatía para con los enfermos terminales no es eutanasia. No tratar con antibióticos la bronconeumonía en

quien tiene sus pulmones invadidos de cáncer o suspender la insulina en el anciano diabético y séptico, lleno de úlceras, en quien es imposible la amputación o no hacer el tratamiento anticanceroso con terapias que no ofrecen buenas perspectivas no es eutanasia. La no conexión a aparatos o la suspensión de los mismos en casos imposibles de curar no es eutanasia. La no resucitación en casos desahuciados no es eutanasia.

Si se predica una vida digna ¿por qué no predicar también una muerte digna? Si se respeta la vida ¿por qué no respetar la muerte? Si se quiere la vida, ¿por qué no querer la muerte, su complemento?

Eutanasia es matar al otro sin escucharlo, sin tener en cuenta sus opiniones, sin ayudarlo en su laberinto de dudas, sin apoyarlo, sin comunicarle adecuadamente la situación, sin cooperarle, sin tratarle el dolor, el sufrimiento y la depresión. Eutanasia es matar al otro porque estorba, molesta o grita. Eutanasia es matar al otro porque hay intereses de por medio. Es matar al otro por presiones indebidas. Eutanasia es matar intencionalmente, lo cual es castigado por la ley y condenado por la medicina, la moral y las diferentes religiones.

SUMMARY ETHICS OF HUMANIZED ASSISTANCE TO TERMINAL PATIENTS

Ethical aspects concerning the attendance of terminally-ill patients are analyzed. Emphasis is given to the need of having a serious and responsible communication with them, always acting in a sensitive form and within the framework of ethics. The main goal should be to protect the rights of patients specially their autonomy and dignity. The concepts of do-not-resuscitate, assisted suicide and euthanasia are considered.

BIBLIOGRAFIA

1. VAN EYS J. The ethics of palliative care. *J Palliat care* 1991; 7: 27-32.
2. WANZER S, ALDESTEIN J, SAFAR P, et al. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. *New Engl J Med* 1984; 310: 955-959.

3. WANZER S, FEDERMAN D, ALDESTEIN J, CASELL CH, CASSEME, et al. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients *New Engl J Med* 1989; 320: 844-849.

4. ALVAREZ T. La asistencia humanizada en la fase terminal. *IATREIA* 1991; 4: 97-101.

5. ROY D. Ethical issues in the treatment of cancer patients. *J of Palliat Care* 1989; 5: 56-61.

6. ALVAREZ T. La comunicación con el moribundo. *IATREIA* 1989; 2: 239-243.

7. GRENVIK A, POWNER DJ, SNYDER JV, JASTEREMSKINS M, BABCOCK RA. Cessation of therapy in terminal illness and brain death. *Crit Care Med* 1978; 6: 284-291.

8. Optimun care for hopelessly ill patients: a report of the Clinical Care Committee of Massachusetts General Hospital *N Engl J Med* 1976; 295: 362-364.

9. SPENCER SS. "Code" or "No code": a non-legal opinión. *N Engl J Med* 1979; 300: 138-140.

10. BAYER R, CALLAHAN D, FLETCHER J, HODGSON T, JENNINGS B, et al. The care of the terminally ill: morality and economic. *N Engl J Med* 1983; 309: 1490-1494.

11. MILES S, CRANFORD R, SCHULTZ A. The do-not-resuscitate order in a teaching hospital. *Ann Intern Med* 1982; 96: 660-664.

Coomeva

USTED SÍ PUEDE

ELEGIR LO MEJOR PARA SU FAMILIA

Confíenos su salud y la de los suyos por nuestra **MAYOR EXPERIENCIA** y **GRAN SOLIDEZ**:
230.000 usuarios satisfechos así lo han hecho.

**Un programa de Salud
para cada presupuesto**

Para mayor información llame ya:
216-32-33, 216-25-44 o visítenos: Cra. 40 N° 49-24

19 años

Coomeva

Protegiendo su Salud y su Presupuesto

Oficinas de Coomeva en: • Armenia • Barranquilla • Bogotá • Bucaramanga • Buga • Cali • Cartago • Dagua • Medellín • Palmira • Pereira • Popayán • Tulúa • Uribá

Renovación DANCOOP 0124 Marzo 23/94