

Bioética: los cuidados a enfermos terminales, una asigantura pendiente. El concepto del Due Care y Palliated Death.

Dr. Armando Ortiz P.

Departamento de Neurocirugía, Clínica Las Condes.

Resumen

El interesantísimo artículo del Dr. Manuel Pérez, “Perspectivas Históricas e Ideológicas sobre Eutanasia”, publicado en el último número de esta revista, en el que es fácil percibir el rigor característico de quién cultiva el saber filosófico (ya que la ética no es una disciplina médica sino filosófica), me ha entusiasmado sobremanera, al punto que intentaré como diríamos “echar un poco de leña al fuego” para avivar el debate sobre el tema de la Eutanasia. Hay que decir en este punto, que dicho acalorado debate ha sufrido un giro de timón los últimos años, una vez que se ha comprendido que “*cuando una persona dice quiero morir, muchas veces significa quiero vivir de otra manera*” y es este y no otro, el principal tema de debate sobre la eutanasia (1).

Hoy, hablar sobre la legalización de la eutanasia, sin mejorar los cuidados paliativos o sin que éstos existan, bordearía casi un enorme cinismo. Es en esta nueva disciplina en la que los médicos no estamos formados, por ello escogí en el título de este comentario: los cuidados a enfermos terminales son incipientes y una tarea pendiente. Los cuidados al final de la vida, no se entienden desligados de los cuidados intensivos; es un hecho reconocido que muchos enfermos terminales (con procesos irreversibles que les van a

conducir a la muerte en un breve plazo) o pacientes críticos (con una amenaza vital, potencialmente reversible) mueren recibiendo tratamientos agresivos fútiles que no deseaban. Hasta hace poco, la distinción entre ambas categorías de enfermos se había mantenido con una frontera nítida, que conducía a considerar que los primeros eran tributarios de cuidados paliativos y los segundos de cuidados intensivos. Cada día se están acumulando más pruebas sobre la necesidad de integrar ambos modelos de asistencia, y que el principal componente de los cuidados paliativos, la compasión y el alivio del dolor y el sufrimiento, tiene que presidir igualmente muchas de las actuaciones de la atención de los enfermos críticos en la UCI (2). Los movimientos a favor de una muerte digna están alimentados, en buena parte, por experiencias sufridas directa o indirectamente en torno a muertes dramáticas (3).

Los últimos casos publicados en la prensa sobre la muerte asistida a enfermos terminales que se han producido en diversos países han vuelto a plantear un mar de dudas morales en el eterno debate de la eutanasia. En Florida - EE.UU., una ley ha obligado a mantener con vida a Terri Schiavo, una mujer en estado ve-

RESUMEN

getativo desde hace trece años. Mientras, Francia no sabe cómo responder ante el caso de Vincent Humbert, un joven de 23 años, ciego, mudo y tetrapléjico, que antes de morir dejó plasmados sus sentimientos en un libro y escribió al Presidente de la República pidiéndole, como una gracia, “el derecho a morir”; todavía se debate si fue su madre o el médico el responsable de su muerte. En España no hay que olvidar la polémica que surgió a raíz de la muerte del tetrapléjico gallego Ramón Sampedro. Probablemente este caso se verá reavivado a propósito de la última película de Alejandro Amenabar, titulada “Mar Adentro” y que trata precisamente sobre esa historia.

Sin embargo, la eutanasia ha perdido protagonismo en favor de la necesidad de prestar una atención adecuada a los enfermos terminales, que debe concretarse en una asistencia con calidad. Hace algunos meses, en un curso organizado por el Hogar de Cristo y la Universidad del Desarrollo, sobre el Adulto Mayor se destacó la importancia de lograr más autonomía para las personas mayores, suministrándoles los cuidados que necesitan al final de su vida. De hecho, el director del Master de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid, Diego Gracia, señaló que la filosofía de este tipo de cuidados se puede resumir en tres acciones: “El control de los síntomas, una información veraz y abierta entre el paciente y las personas que lo cuidan y el apoyo emocional otorgado por un equipo multidisciplinario”.

Espero que el Dr. Pérez concuerde conmigo en la afirmación de que la discusión sobre la eutanasia ha perdido virulencia. Una buena señal, de ello se esboza en su artículo, al describir las etapas históricas de este concepto, explicando que la

sociedad está cambiando el concepto de muerte digna, que históricamente se ha identificado con la muerte natural, lenta, producida por una enfermedad, con tiempo suficiente para que la persona solucione sus problemas, y no una muerte súbita que no permite siquiera despedirse de la familia. La evolución del concepto “muerte digna” a lo largo de los años y la distinción de tres variantes además de la ya nombrada muerte natural, esclarecen algo este cambio conceptual. A partir de los años 60, el desarrollo tecnológico consigue alargar la vida, llegando de esta forma a una *muerte controlada o medicalizada*. En Chile probablemente estamos en esta etapa. Ya en los años 80 irrumpe la concepción de *muerte preventiva*, destinada a prever las calamidades y solucionarlas antes de que lleguen, con su expresión en las directrices previas y testamentos vitales, (living will). En la actualidad, la atención pareciera recaer sobre la “*muerte paliativa*” y reivindicar una mejora de la asistencia sanitaria en este sentido.

Pues bien, creo importante enfatizar, que cualquier requisito o categoría que quisiéramos aplicar a los pacientes, no serían aplicables en los casos en que a ellos no se les ha proporcionado el “cuidado debido” (due care). Este es el punto fundamental que ahora está abierto en torno a la eutanasia. Es decir, el problema no es tanto si la eutanasia es permisible o no en ciertos casos que siempre serán pocos y extraordinarios, sino si estamos dando a las personas que se hallan en situaciones vitalmente muy comprometidas el debido cuidado. De no ser así los estaríamos colocando en situaciones que ellos vivencian como peores que la muerte. Esto explica que todas las legislaciones sobre eutanasia insistan en este punto, el del “due care”. Y es también significati-

vo que pongan más énfasis en él, cuanto más liberales sean. Así, vemos que las normas que legalizan la eutanasia, como por ejemplo la belga, hacen mucho más hincapié en este punto (cuidado debido) que las que sólo la despenalizan, como la holandesa. La ley holandesa de noviembre del 2000 dedica un capítulo a definir los requisitos del debido cuidado. Ellos son los siguientes: que la petición del paciente sea voluntaria, esté bien informada y se mantenga en el tiempo; que el paciente se halle ante un sufrimiento grave, intratable e insoportable; que no haya otro medio de solucionar su situación; que los puntos anteriores estén atestiguados al menos por otro médico independiente del primero; y finalmente, que el procedimiento de poner fin a la vida sea médicamente adecuado. La ley belga de mayo del 2002 es aún más explícita, exigiendo que al paciente se le hayan ofrecido unos correctos cuidados paliativos.

El tema del due care no sólo tiene relevancia en las legislaciones sobre eutanasia, es también de gran importancia práctica. Es un hecho que cada vez que se aprueban leyes sobre eutanasia o suicidio asistido en alguna parte, los poderes políticos y las distintas instituciones de salud y médico-científicas ponen más atención en el debido cuidado de los enfermos críticos y terminales. Esto ha quedado patente en el estado de Oregon (EE.UU.) (4). El procedimiento más eficaz para cumplir con uno de los fines de la medicina, que es permitir una muerte en paz, son los cuidados paliativos, hay muchos motivos para considerarlos el estándar de oro del debido cuidado.

Como ha señalado Henk ten Have (5) y lo ratifica el artículo del Dr. Pérez, estamos asistiendo en los últimos años a un cambio de paradigma en el tema de la euta-

nasia y la buena muerte. El movimiento a favor de la eutanasia estuvo impulsado en sus primeros años por la reivindicación general de la autonomía del ser humano en todos los espacios, también en el de su muerte; la llamada “*muerte controlada*” (controlled death). Después fue sustituida por la de la muerte rápida y sin sufrimiento, llamada “*muerte preventiva*” (preventive death). En este momento es cuando se elaboran y aprueban las leyes despenalizadoras de la eutanasia. Lo interesante es que ha surgido en los últimos años, una tercera imagen, la de la “*muerte paliativa o paliada*” (palliated death), la muerte asistida con el debido cuidado. Y así, la mejora de la atención en las fases finales de la vida se ha convertido en el objetivo fundamental.

Otro aspecto interesante es la distinción que se hace en el artículo de la forma de acercarse a la muerte desde distintas culturas, subrayando el “carácter de tabú” que ha adquirido en la sociedad occidental, donde “es muy fácil distraerse para poder vivir como si no tuviéramos que morir. Mueren los otros, no yo. Sólo nos damos cuenta de la realidad cuando enterramos a una persona amada. Entonces nos planteamos que también nos puede pasar a nosotros”. La muerte no es buena porque esté completamente controlada por el paciente o porque permita acortar el peso de un sufrimiento creciente, sino porque es el capítulo final de la biografía personal, siempre difícil y pesado, pero tolerable y valioso. (6)

Y es que, por cualquier parte que se mire este problema, la eutanasia no podrá nunca ser vista más que como una excepción. La norma tiene que ser el respeto a la vida (5).

ARGUMENTOS DEL DEBATE SOBRE LA EUTANASIA

Es importante tratar de sistematizar las actitudes posibles ante el problema de la eutanasia, y desde donde se fundamentan esas posturas. Hay tres formas de tratar la cuestión, cuyos argumentos se desarrollan brevemente:

- **Calidad de vida y derecho a una muerte digna:** aquí se encuentran todos los que al anteponer la libre disponibilidad de la propia vida sobre cualquier otro valor, entienden que cada sujeto es responsable de su proceso de muerte (7), y reclaman que la ley establezca el tipo de decisiones que puedan tomar. La discusión posterior gira en torno a cual sea el contenido de ese derecho a morir con dignidad o si realmente este existe (8). Desde la postura de una ética de resultados, en que la calidad de vida y el valor del respeto a la autonomía prima cuando decide sobre la vida, tiene como correlato jurídico la legalización de la eutanasia.

- **Sacralidad de la vida e inviolabilidad de la misma:** en este grupo se encuentran quienes se oponen radicalmente a la despenalización de la eutanasia y exponen un conjunto de argumentos que se pueden resumir en:

- Principios, donde el no matar es la piedra angular de las relaciones humanas.
- Por su inutilidad: defienden que la eutanasia es innecesaria porque pretende solucionar problemas que no existen en la realidad, o
- Imposible porque esos problemas no se pueden solucionar a través de ella.

Finalmente hacen hincapié en los efectos negativos que acarrearía la despenalización de este tipo de conductas, sobretodo para los grupos sociales más

vulnerables y desprotegidos (8). Desde la postura de una ética de la convicción, el valor de la vida está por encima del valor de respeto a la autonomía y se entiende como absoluto, no admite excepciones; el correlato jurídico es la penalización de la eutanasia.

- **Eutanasia en casos excepcionales:** es la tercera postura, intermedia entre las dos señaladas previamente y la que sólo aceptaría la eutanasia voluntaria en los casos en que exista una enfermedad terminal o irreversible, que produzca un gran sufrimiento físico y psíquico en el paciente que no es susceptible de alivio, y tras la petición capaz y reiterada por su parte. Desde una postura de la ética de la responsabilidad, considerando los valores de la vida y la autonomía como igualmente respetables. Sólo si fracasan todas las medidas previas se respetaría la decisión del paciente. La eutanasia es la excepción y no la norma (8).

Otra manera de analizar el problema, muy útil para los profesionales de la medicina, es desde la perspectiva de cada uno de los integrantes de la relación clínica y de sus derechos y obligaciones, tanto jurídicas como morales. Los profesionales de la medicina se rigen por la ética de la indicación. En el ámbito de los cuidados paliativos tienen la obligación de aliviar, tratar el dolor y revisar el plan terapéutico tantas veces como sea necesario. Los pacientes se rigen por la ética de la elección. Precisamente ha sido la autonomía la que ha dado forma al debate actual sobre la eutanasia, pero esta historia es todavía más interesante y podrá ser relatada en otra ocasión.

¿HACIA DÓNDE CAMINA EL DEBATE SOBRE EL FINAL DE LA VIDA?

En nuestro medio, el debate apenas da atisbos de que ha empezado; por ello estamos siempre atentos a lo que sucede en otras partes del globo; así por ejemplo precisamente en estos días, ha entrado al parlamento francés una propuesta y se espera de ella al menos salvaguardas jurídicas para una salida legal que permitirá “dejar morir” a los enfermos que así lo deseen y que sean mantenidos en vida artificialmente. Si hoy se aprueba la ley, como es previsible, cuando un paciente en estado grave “decida limitar o interrumpir el tratamiento, el médico deberá respetar su voluntad después de haberle informado de los riesgos de su decisión”. Los enfermos deberán estar “en grado avanzado o terminal de una afección grave e incurable”, según estipula la norma. La ley no despenalizará la eutanasia ni cubrirá legalmente el suicidio asistido, pero sí recogerá el deber médico de “respetar la voluntad del paciente” si éste desea que “cese el tratamiento” que recibe. “Ni statu quo ni eutanasia, este texto de progreso, aceptado tanto por las iglesias como por la Comisión Nacional Consultiva de Derechos Humanos y la Academia de Medicina propone una tercera vía, una vía francesa”, como se la ha empezado a denominar. El texto, sin embargo, no colma las aspiraciones de los grupos pro eutanasia, que aspiraban a que se legislase la posibilidad de dar fin activamente a la vida de un enfermo incapacitado, aunque su estado vital no sea “grave y terminal”, como requiere el proyecto de ley.

En la actualidad los extremistas de uno y otro lado, están acumulando argumentos para reforzar sus posiciones. Uno diría

que hasta el momento las sociedades científicas y asociaciones similares se han pronunciado en contra de la eutanasia activa y el suicidio asistido, y en teoría dirigen sus esfuerzos a las causas que llevan a los enfermos a solicitarlos. La asamblea parlamentaria del Consejo de Europa adoptó una recomendación para la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, que constituye una carta de derechos de estos pacientes. Tal documento afirma que los cuidados paliativos son un derecho subjetivo y una prestación más de la asistencia en salud de carácter universal. Se debe procurar que los moribundos sean acompañados por familiares y amigos, que los médicos y otros profesionales se preparen para cumplir este objetivo, que se favorezca una mayor calidad de la asistencia, y en definitiva que los cuidados al final de la vida se asienten en la conciencia pública como un objetivo más de la asistencia.

El debate sobre las decisiones al final de la vida ya ha resultado positivo, porque ha llamado la atención sobre el sufrimiento de algunos pacientes en esta fase, y ha recordado que la medicina no puede quedar al margen de este momento. Tan importante es el objetivo de curar y prolongar la vida como el de ayudar a proporcionar una muerte en paz.

En todo caso o en cualquier caso, en una sociedad liberal y plural, el debate sobre la disponibilidad de la propia vida estará cada vez más presente y habrá que intentar el mayor consenso posible, lejos de fundamentalismos de uno u otro signo. Por lo menos, hemos avanzado en el rechazo mayoritario de la obstinación terapéutica o también conocida como “ensañamiento terapéutico”, lo que en el plano filosófico tal vez significa aceptar que la

vida es el bien más importante que tenemos, pero no es un valor absoluto, no tiene siempre que ser inviolable, habrá excepciones, sin duda que sustentadas en una argumentación sólida y producto de una decisión prudencial y anteponiendo el mejor interés del enfermo como objetivo central en la toma de decisiones. Parece que existe también una tendencia general a aceptar que, de la misma manera que nos preocupamos por elaborar nuestro proyecto de vida e ir construyendo un peculiar código de valores, tendremos que preocuparnos también de las circunstancias de nuestra muerte o, al menos, de cómo no nos gustaría morir, por lo que todos los procedimientos que permitan conocer la voluntad del paciente en situaciones críticas o terminales, deben ser bienvenidos.

El tema de la eutanasia no debe confundirse con el de la limitación de medidas terapéuticas. El primero consiste siempre en una acción realizada en el cuerpo de otra persona con la intención directa de poner fin a su vida. Por el contrario la LET (limitación del esfuerzo terapéutico) consiste en no poner ciertas medidas que parecen extraordinarias o desproporcionadas en situaciones irreversibles o terminales.

En principio, nadie niega la legitimidad de la limitación de medidas. Lo que resulta más discutible son los criterios que deben utilizarse para ello. En orden a aclarar este complejo tema, se han propuesto diferentes terminologías, con la esperanza de que ellas ayudarán a establecer criterios. Así, se habla, de “futilidad” de las medidas, de su carácter “ordinario” o “extraordinario”, “proporcionado” o “desproporcionado”, etc. Estos distintos criterios, se definen de diferente forma, según los autores, para unos

son criterios subjetivos que debe definir el propio paciente, para otros han de ser objetivos y hallarse tipificados como tales por la medicina.

En reiteradas conversaciones sobre estos temas me voy acercando a la opinión de que no hay que poner el énfasis en el hecho o la situación en sí, cuanto en el conjunto entero de la vida de la persona que se encuentra en esa situación. No resulta fútil, extraordinario o desproporcionado lo mismo en una persona mayor de 80 años, que ya ha vivido su vida y llevado a cabo su proyecto vital, que en una madre joven, de la que dependen hijos menores, etc. Un acontecimiento, por crítico que sea, no adquiere sentido más que en el interior de la narrativa completa de la vida de una persona. Ese es el contexto desde el que una situación concreta puede adquirir verdadero sentido. De ahí la necesidad de enfocar la toma de decisiones en esos casos desde esta perspectiva más general y compleja.

En resumen, todos tenemos que aprender de las nuevas fronteras de la terapéutica, los médicos habrán de convencerse de que la muerte no es un fracaso de la medicina, y que tan importante como salvar la vida es el objetivo de aliviar el dolor y el sufrimiento, y facilitar una muerte en paz. Los ciudadanos deberán acostumbrarse a no vivir de espaldas a la muerte

y adoptar decisiones anticipadas para cuando su situación les impida hacerlo personalmente, expresando, al menos, como no les gustaría morir. Y, finalmente, la sociedad deberá tomar conciencia del enorme costo que conlleva el ensañamiento terapéutico, no sólo en recursos materiales, sino en coste de oportunidad y valores intangibles como el sufrimiento humano (5).

Los cuidados a enfermos terminales, son en nuestro medio una tarea incipiente y por tanto una asignación pendiente. La necesidad de pensar e implementar un desarrollo de "la atención integral y la promoción de la calidad de vida en las fases más avanzadas de las enfermedades crónicas evolutivas y de los enfermos terminales", deben ser consideradas como un derecho fundamental de las personas y una prioridad para las administraciones y organizaciones sanitarias y sociales. Discutir sobre la legalización de la eutanasia sin implantar primero los cuidados paliativos es, como poco, una frivolidad.

Parte de este comentario ha sido extraído de la ponencia oficial, presentada por el autor en el módulo Problemas Éticos al Final de la Vida, del Diploma en Bioética Clínica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile (versión 2004).

BIBLIOGRAFÍA

- 1> Gómez Rubi, Juan. *Ética en Medicina crítica*. Ed. Triacastela. Madrid 2002. Pág. 260.
- 2> Levy, M; Carlet J. 2001; Compassionate end-of-life care in the intensive care unit, *Critical Care Medicine* 29 (supl): N1.
- 3> Gómez Rubi Juan: *Ética en Medicina crítica*. Ed. Triacastela. Madrid 2002. Pág. 255.
- 4> L. Ganzini, H.D. Nelson, T.A. Schmidt, D.F. Draemer, M.A. et al. Physicians experiences with Oregon death with dignity Act. *N Engl J Med*, 2000; 342 (8):557-63.
- 5> Gracia Diego. *Como arqueros al blanco*. Estudios de Bioética. Ed. Triacastela, Madrid, 2004. Pág. 428.
- 6> Henk ten Have: Why (not) legalise eutanasia and physician-assisted suicide? *European Journal of Palliative Care*, 2003; 10 (2) Supplement: 21-6.
- 7> Van Delden JMN. Slippery slopes in flat countries - a response. *J Med Ethics* 1999; 25:22-4.
- 8> Couceiro Azucena. *Ética en Cuidados Paliativos*. Ed. Triacastela, Madrid, 2004. Pág: 284-91.