

ASPECTOS ÉTICOS EN EL FINAL DE LA VIDA EDUARDO CLAVÉ ARRUABARRENA

La ética trata de responder a la corrección de nuestros actos, a su bondad, a si obramos justamente o no. En el final de la vida se producen diversas situaciones, algunas de gran complejidad, en las que tanto los profesionales como los familiares y el propio enfermo dudan acerca de qué es lo mejor para el paciente. Parecería lógico pensar que lo que desea el paciente fuera verdaderamente lo mejor para él, sin embargo, algunos deseos del enfermo nacen de una deficiente información y, por lo tanto, no pueden considerarse realmente autónomos, o son capaces de generar conflictos al enfrentarse a los valores del resto de los actores de la relación clínica: los profesionales sanitarios, los familiares o las instituciones. Así mismo, algunas actuaciones de los profesionales o deseos de los familiares pueden ser contrarios a las aspiraciones del enfermo a pesar de que se realicen con la mejor de las intenciones.

En las líneas que siguen se analizarán someramente algunos aspectos que son fundamentales para contemplar algunos conflictos éticos que se pueden producir en el final de la vida.

1 ENFERMEDAD Y SUFRIMIENTO

La enfermedad, al igual que el sufrimiento y la muerte, es consustancial a la vida. El enfermo cuando pierde la salud decide ir al médico, y cuando acude a él lo hace con la voluntad de curarse. El enfermo confía en los conocimientos del médico y solicita su ayuda técnica para conseguir ese objetivo. Sin embargo, a pesar de todos los avances científicos y tecnológicos y de la voluntad del médico de lograrlo, la curación no siempre es factible. Cuando la curación no es posible el paciente tiene que convivir con la enfermedad y debe enfrentarse a una situación condicionada por el sentimiento de pérdida derivado del deterioro físico y psicológico que persistirá el resto de sus días.

La experiencia del sufrimiento es universal y suele alcanzar una mayor intensidad en las fases finales de la vida afectando tanto al enfermo como a sus familiares y amigos. En nuestra sociedad se ha alcanzado un notable grado de consenso en cuanto a la actitud a tomar cuando la muerte está próxima y resulta inevitable. Suele resumirse en una frase que la pronuncian muchas personas, ya sean enfermos, familiares o profesionales sanitarios: *"Que no sufra"*. Y es que una parte importante de las personas que viven en nuestra sociedad consideran que el sufrimiento no tiene ni sentido ni utilidad cuando el enfermo se ve abocado de manera irremisible a la muerte. Esto no sólo es así sino que muchos de nuestros conciudadanos no dudan en calificar de *"indigna"* a la muerte del paciente que va precedida de intensos dolores o de

postración severa, que ocasionan la indefensión y la dependencia más absoluta. De hecho, la presencia de un sufrimiento insoportable para el enfermo y refractario a los tratamientos y recursos de que disponen los profesionales sanitarios, suele ser una de las razones que se argumentan para llevar a cabo una sedación en el paciente, o de que el enfermo solicite una eutanasia o un suicidio asistido.

Pero, cuando se trata de profundizar en el sufrimiento del enfermo, se tropieza con algunas dificultades derivadas de la personalidad del propio paciente y de su estado emocional así como del conocimiento e implicación de los profesionales sanitarios en su atención. Por ello, resulta cuando menos inquietante que los profesionales sanitarios utilicen como uno de los síntomas-guía a la hora de tomar decisiones al "sufrimiento" cuando del sufrimiento no resulta extraño que se desconozcan algunos de los factores que contribuyen a dicha experiencia, así como las posibles terapias o intervenciones que pudieran aliviarlo. Incluso, puede desconocerse -puesto que habitualmente no se le pregunta- el significado que el sufrimiento puede representar para un individuo determinado. En una serie de entrevistas realizadas a 120 pacientes en Gipuzkoa que tenían como objeto detectar el sufrimiento de los pacientes estudiados así como tratar de discernir la causa o causas que lo producían y explorar cursos de acción que pudieran aliviarlo (1), el médico que las realizaba confesaba su consternación al comprobar que el dolor de aquellos pacientes hubiera pasado desapercibido de no haberseles realizado la entrevista. Por otro lado, si se tiene en cuenta que muchos de los profesionales sanitarios que se enfrentan a diario con la muerte, se sienten prisioneros de sus propios temores o poco preparados para afrontar de una forma serena y rigurosa la comunicación y la relación con el enfermo en la fase final de la vida, ¿de qué manera podrán informar verazmente al paciente para que, en uso de su autonomía, pueda tomar una decisión acorde a sus valores y a sus creencias?

Parecería necesario en consecuencia que para ayudar al enfermo y a su familia en la toma de decisiones en el final de la vida, además de mejorar en la forma de comunicarse con los pacientes y sus familias, se trate de homogeneizar entre los profesionales, y si fuera posible también en nuestra sociedad, qué se entiende por dolor o sufrimiento y cuándo puede éste recibir el calificativo de "refractario" o irresistible o insoportable.

¿Qué es el sufrimiento?

Aunque los animales también padecen dolor, tener conciencia del dolor, darse cuenta de la propia soledad ante el dolor, es decir, la conversión del dolor en "desgracia" en palabras de Carlos Cobo (2), hace que esta experiencia se transforme en una vivencia

específicamente humana. Para alivio del ser humano la soledad del dolor, del sufrimiento, es una *"soledad compartida"* puesto que los demás también sufren o padecen su propio dolor. Y una de las consecuencias que se desprenden de este conocimiento es que desde el propio sufrimiento se puede comprender el dolor del prójimo y, por tanto, *ser solidario* con su dolor.

Como señala Torralba (3), *aunque existen diversas formas de padecer subsiste una semejanza común, una raíz común en el sufrir. Es distinto un dolor de muelas, de una frustración profesional o de un desencanto afectivo. Pero en el seno de dichas experiencias palpita una vivencia común: el sufrimiento.* El desamor, la infidelidad de la esposa o del amigo, no lograr nuestros deseos o aspiraciones personales, el maltrato, son experiencias que nos hacen sufrir, que nos muestran esa raíz común de la que habla Torralba. Y, a pesar de que todos experimentamos el sufrimiento, a la hora de definirlo entre los profesionales no se alcanza un consenso satisfactorio. De hecho, *el contacto con quienes sufren pone de manifiesto el inmenso vacío que separa el discurso sobre el dolor de los profesionales y el de los enfermos que lo padecen en propia carne* (Torralba)

Además de la dificultad en definir el sufrimiento y, por lo tanto en ser reconocido por parte de los profesionales, éstos se sitúan en una época en la que se idealiza el dato concreto, objetivo, aquel dato que les permita diagnosticar y curar las enfermedades. Es probable que la pobre comprensión por parte de los médicos u otros profesionales sanitarios así como por las instituciones sanitarias, de la compleja naturaleza del sufrimiento, pueda dar como resultado que una intervención sanitaria pueda convertirse en una fuente de sufrimiento en sí misma aunque técnicamente sea irreprochable. Me refiero, entre otras intervenciones por ejemplo, a la prolongación de determinados tratamientos o al uso de ciertos recursos como cuidados intensivos, diálisis o intervenciones quirúrgicas que resultan desproporcionadas en determinadas situaciones y que sólo logran prolongar la vida biológica sin mejorar la calidad de vida del paciente. Dicho en otras palabras, intervenciones que sólo prolongan el proceso de morir. Existe la sospecha de que en la actualidad, en las consultas, en las residencias asistidas o en los hospitales, mucho sufrimiento continúa sin ser ni siquiera detectado ni, por lo tanto, aliviado.

Chapman y Gravin definen al sufrimiento como un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla (4) En otras palabras, definen el sufrimiento como el resultado de un balance negativo entre amenazas y recursos.

El sufrimiento surge no sólo ante los síntomas, sino también ante el significado que tienen para el propio enfermo como puede ser el temor a la pérdida de su independencia o el temor a la pérdida de su vida. La amenaza a la existencia como ser humano y la ausencia de recursos en el enfermo para hacer frente a esa amenaza nos proporcionan algunas de las claves del sufrimiento de esa persona.

El alivio del sufrimiento

El sufrimiento es una experiencia universal profundamente subjetiva y todos hemos padecido o padeceremos algún día. Si se quiere atender la experiencia del sufrimiento es importante que se sepa explorar en todo enfermo tanto sus preocupaciones como los recursos de que dispone. Esta exploración sólo es posible mediante el diálogo. Tanto el cuidado del enfermo como el alivio de su sufrimiento precisan de una relación médico paciente basada en un proceso de comunicación y de confianza entre dos personas que se respetan mutuamente. Comunicarse, hablar, preguntar, mostrar empatía con el enfermo se convierte, por lo tanto, en una tarea fundamental del profesional sanitario. El proceso de comunicación en la relación del médico, y por extensión de cualquier profesional sanitario, con el enfermo es básico ya que no puede existir una relación de confianza entre dos seres que no se comunican entre ellos. El proceso de comunicación debe tener en cuenta las necesidades de información del paciente sabiendo que debe proveerles de la capacidad necesaria para tomar las decisiones que afectan a la evolución de su enfermedad (es decir, de la elección de la alternativa terapéutica, incluyendo el rechazo al tratamiento, más acorde a sus creencias y valores)

Para que el proceso de comunicación sea adecuado se precisa de interés y capacidad de escucha por parte del profesional sanitario (escucha activa) así como que su discurso sea sincero, sensible y, dadas las condiciones de incertidumbre en que se mueven los componentes de la relación clínica en estas circunstancias, con un margen a la esperanza. Una comunicación deficitaria puede generar múltiples problemas. Algunos aspectos de la información, como la revelación del diagnóstico y del pronóstico de una enfermedad, pueden convertirse en una nueva fuente de sufrimiento cuando se realiza por profesionales con pocas habilidades en el manejo de la información.

A la hora de analizar el sufrimiento, mediante la comunicación y el diálogo, se debe interrogar a la persona que lo padece, tanto sobre los estímulos biológicos (dolor, náuseas, etc.) como sobre los estímulos psico-sociales que le están afectando y, de esta manera, conocer sobre qué variable se puede intervenir para disminuirla o erradicarla. Además,

de valorar las anteriores amenazas o déficit, en el diálogo con el paciente se pueden evaluar los recursos y las capacidades que poseen para hacer frente a esas dificultades. Algunos de estos factores son evitables y mediante la intervención de distintos profesionales se podrán modificar.

En muchas ocasiones el profesional será incapaz de conocer con certeza por qué alguien está sufriendo, qué factores están influyendo, incluso el mismo sufriente puede desconocerlo. Es debido a que existen aspectos del sufrimiento que son inevitables y sobre los que resulta difícil intervenir. Cuando esto ocurra, los profesionales deberán saber que el alivio del sufrimiento a menudo se consigue acompañando a la experiencia de soledad del enfermo.

El ser humano teme a la muerte, pero también teme al sufrimiento, a la soledad, al dolor, al desamparo, a la humillación. Concebir una vida sin sufrimiento es imposible. La realidad nos dice que la mayoría de las personas sufren padecimientos físicos, psíquicos y espirituales durante el proceso de morir que le conducen a distintas experiencias de sufrimiento. Todos los que están implicados en el cuidado de estos enfermos y de sus familias, deberían comprender que el alivio y el consuelo de los pacientes se logran practicando una medicina humana que tenga en cuenta a la persona en todas sus dimensiones (biológica, psíquica, social y espiritual)

2 ¿SE ENCUENTRA EL ENFERMO EN EL FINAL DE LA VIDA?

Reconocer si un paciente se halla en el final de su vida no es una cuestión baladí. Si el enfermo sufre una dolencia que se puede curar y se considera que está en el final de su vida se cometerá un error del que se derivarán graves consecuencias como puede ser una muerte prematura o la aparición de graves secuelas que pueden empeorar de manera importante el resto de su vida. Por el contrario, someter al paciente incurable en una fase irreversible y final a terapias que no están indicadas en su situación clínica también tiene graves consecuencias como es el sufrimiento que se deriva de una obstinación terapéutica. Con el objetivo de disminuir la incertidumbre que se genera en algunas situaciones se establecen algunos criterios que pueden ser de utilidad para los profesionales sanitarios y de los que el enfermo tiene derecho a ser informado.

3 ¿SE DEBE INFORMAR A TODOS LOS ENFERMOS?

La necesidad de conocer la verdad no es la misma en todos los individuos ni para todos los temas en cualquier momento. Comunicarse con el enfermo tratando de descubrir sus necesidades, sus temores y sus recursos emocionales para afrontar malas noticias se convierte en un

requisito imprescindible. Este proceso de comunicación servirá de ayuda para intervenir sobre aquellos aspectos biológicos o psicosociales que pueden aliviar su sufrimiento. No se debe olvidar que el enfermo necesita integrar la información que se le proporciona en su mundo personal.

Existen algunos casos en los que existe una gran certeza de que la información puede generar males mayores de los que se pretenden evitar como puede suceder en algunos enfermos con patología psiquiátrica previa o con trastornos de la personalidad. En esos casos estará justificada la abstención informativa aunque será necesario proceder a una rigurosa información a sus representantes ya sean familiares o tutores. En algunos casos en los que no existan representantes y el paciente no sea competente, las intervenciones que se deban aplicar se deberán de poner en conocimiento del Juez.

En el resto de las situaciones se procederá a informar a los pacientes de una forma veraz, evitando generar mayores daños, sabiendo que el objetivo final es que pueda disponer del conocimiento suficiente de su situación para tomar aquellas decisiones que son acordes a su forma de ver e interpretar la vida. Es decir, deberá conocer el diagnóstico y el pronóstico, así como la existencia, o no, de intervenciones médicas, diagnósticas o terapéuticas, con una ponderación de riesgos y beneficios.

4 ¿PUEDEN LIMITARSE LOS TRATAMIENTOS?

Poner un límite a los tratamientos constituye uno de los problemas éticos más comunes en la práctica diaria de la medicina actual. Añadir y/ o mantener los tratamientos que el desarrollo científico-técnico de la medicina pone hoy día en manos de los profesionales sanitarios puede salvar la vida de un enfermo o representar una agresión continuada que le impida morir en paz.

Limitar los tratamientos obliga al profesional sanitario a realizar en primer lugar un riguroso ejercicio diagnóstico y pronóstico. Debe saber si el enfermo realmente se halla en el final de su vida y, en consecuencia, establecer un pronóstico acerca de las consecuencias que se derivan de la continuación, o no, de los tratamientos. En segundo lugar, debe conocer los deseos del enfermo tras haber establecido un proceso de comunicación que le haya permitido tomar conciencia de su situación.

¿Cómo se procede?

Una vez establecido que el enfermo se encuentra en el final de la vida, los profesionales sanitarios disponen de algunos criterios que pueden ayudarles a valorar las consecuencias que se derivan de la

continuación o no de los tratamientos. En primer lugar se pueden diferenciar distintos "niveles de tratamiento", de menor a mayor complejidad, con el objetivo, entre otros, de poder concretar las distintas medidas terapéuticas y ponderar, teniendo en cuenta la situación clínica del enfermo y las consecuencias que se prevén de su utilización, si son adecuadas o no.

Dentro de los distintos niveles de tratamiento siempre debe tenerse en cuenta que, los cuidados generales de enfermería que tienen que ver con la higiene y confortabilidad del paciente, y los tratamientos paliativos, son una *exigencia ética en cualquier situación*. Aunque el enfermo esté desahuciado y carezca de toda posibilidad de curación el cuidado del paciente y el alivio de su sufrimiento son una obligación de los profesionales sanitarios.

Otros niveles de tratamientos que pueden suponer una mayor complejidad técnica, como los que se administran en una unidad de cuidados intensivos, los que se aplican en una planta de hospitalización u otros, como la alimentación y la hidratación, deben ser ponderados en base a ciertos criterios como la *proporcionalidad, la futilidad o la calidad de vida*.

Mediante el criterio de *proporcionalidad* se trata de evaluar los efectos positivos del tratamiento y las consecuencias negativas que pueden derivarse como son la falta de confort o el dolor. El criterio de *futilidad* guarda cierta relación con la utilidad o no de ciertos tratamientos generalmente complejos y que pueden generar consecuencias o secuelas severas como son la reanimación cardiopulmonar o algunos tratamientos anticancerosos muy agresivos. Por ejemplo, suele decirse de un tratamiento de los anteriormente mencionados que es fútil cuando los beneficios que se obtienen ocurren en un porcentaje inferior al 5% de los enfermos tratados. Por último, es importante conocer como quedarán los enfermos tras la aplicación de los recursos tecnológicos que hoy día se disponen. Es decir, es básico interrogarse acerca de qué *calidad de vida* tendrán, qué grado de autonomía, qué minusvalía, tras la aplicación de determinadas terapéuticas.

Estos criterios (proporcionalidad, futilidad, calidad de vida) involucran juicios de valor. El componente subjetivo dificulta el proceso de cómo se deben de tomar decisiones en el final de la vida y, por dicho motivo, resultará primordial conocer los "*deseos del enfermo*", pues sólo a él le corresponde decidir cuándo y cómo decir "basta ya" a los tratamientos.

5 ¿A QUIÉN LE CORRESPONDE TOMAR LAS DECISIONES?

Durante toda la vida el individuo toma decisiones, acertadas o no, que afectan a su presente y a su futuro, y durante muchos años se le ha

hurtado en nuestro país la posibilidad de tomar algunas de las decisiones más importantes de su vida como las que tienen que ver con los tratamientos y con la muerte. Sólo al enfermo le corresponde tomar las decisiones que le afectan a su propia vida y a su muerte.

A través del proceso de información y comunicación que se establece entre el profesional sanitario con el enfermo dentro de la relación clínica, éste último, cuando esté debidamente informado del diagnóstico, del pronóstico y de las diferentes alternativas terapéuticas, podrá valorar si un tratamiento es proporcionado o no y si los niveles de calidad de vida resultantes le resultan aceptables o no reúnen los requisitos de humanidad o de dignidad que él precisa para continuar viviendo. La participación y la co-decisión del enfermo por consiguiente constituyen una ayuda inestimable para tomar decisiones en las situaciones de incertidumbre.

El paciente también tiene derecho a negarse a cualquier tratamiento. El *rechazo al tratamiento* o la *denegación de un consentimiento previo* del paciente forman parte de la teoría general del Consentimiento Informado. Se establece con claridad en documentos de consenso suscritos por España como son la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) o el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina del Consejo de Europa (Convenio de Oviedo), así como en la ley 41/2002¹. También lo consideran así los códigos deontológicos de medicina y enfermería vigentes hoy día en España. En todos ellos se establece el derecho del paciente a rechazar total o parcialmente una prueba diagnóstica o un tratamiento. En dichos documentos se deja claro que el enfermo debe ser informado de manera comprensible de las consecuencias que puedan derivarse de su negativa a dichas pruebas o tratamientos.

Dentro de las obligaciones de los profesionales se encuentra la determinación acerca de la capacidad o competencia del enfermo para saber si éste puede tomar o no una decisión. La incompetencia del enfermo supone la invalidación, tanto de su consentimiento al tratamiento como de su rechazo. La evaluación de la competencia se centra normalmente en la capacidad mental del paciente, sobre todo en las habilidades psicológicas necesarias para tomar una decisión médica concreta. Se deberá saber si el enfermo comprende lo que se le está explicando y si puede tomar una decisión sobre el tratamiento basándose en la información que se le ha suministrado.

Cuando el enfermo sea incompetente se deberá identificar a un sustituto en la toma de decisiones. En la práctica habitual la sustitución

¹ Ley Básica del Estado (LBE), 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica,

suele corresponder a un miembro de la familia. El representante o tutor sustituye las decisiones del enfermo basándose en el mejor conocimiento de sus valores y de lo que considera que se ajusta mejor a sus intereses. Estas decisiones se denominan “*decisiones de sustitución*” o “*decisiones subrogadas*”.

6 ¿QUÉ SON LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS?

En un contexto de respeto a los valores y a las decisiones que toma el enfermo, éste puede participar en sus cuidados y planificar su futuro mediante la expresión de sus deseos a través de la elaboración de un documento de *voluntades anticipadas*². En este documento una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, puede decidir, cuando todavía es capaz, cómo debe tratarse en el momento en que no pueda tomar decisiones por sí mismo y otros deban hacerlo en su lugar. Para su confección el paciente debería conocer los problemas clínicos o situaciones que se pueden plantear al final de la vida, las alternativas terapéuticas que se podrían aplicar en diferentes escenarios y, sobre todo, apreciar las consecuencias que podrían derivarse de la aplicación de cada alternativa. Un aspecto muy importante es que la persona que lo suscribe puede designar un representante que será el interlocutor válido y necesario, y que le sustituirá en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma.

Entre los aspectos positivos de los documentos de voluntades anticipadas se encuentra la posibilidad de que cualquier persona pueda dar a conocer sus valores y su particular concepción de la calidad de vida, de manera que pueda contribuir a reducir las dificultades a que puede dar lugar la interpretación en algunas situaciones que difícilmente se pueden concretar en un documento escrito. Otro problema que plantea las voluntades anticipadas es la necesidad de determinar la capacidad o competencia del enfermo para saber si debe atenderse a lo que el enfermo suscribió o a lo que puede estar manifestando en el momento en el que se le está atendiendo.

Cómo hacer un Documento de Voluntades Anticipadas:

1. Ante tres testigos mayores de edad, con plena capacidad de obrar, sin parentesco en primer grado, ni matrimonio, pareja de hecho, o unión libre, ni relación patrimonial, actuando los tres en presencia del otorgante.

² Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad del Parlamento Vasco y Decreto 270/2003, de 4 de noviembre por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas

2. Ante notario que hace todos los trámites. No se precisan testigos.
3. Ante el encargado del Registro. No se precisan testigos. En la sede del Departamento de Sanidad que corresponda al domicilio de quien otorgue. Con cita previa Teléfono 945 019254 o mediante correo postal o e-mail. ³

7 ¿CÓMO PROCEDER CUANDO EL ENFERMO NO PUEDE DECIDIR Y NO SE PONEN DE ACUERDO LOS REPRESENTANTES DEL PACIENTE (FAMILIARES) Y LOS PROFESIONALES SANITARIOS?

Sustituir las decisiones de otra persona, sobre todo en el final de su vida, entraña una enorme responsabilidad. En primer lugar, todas las personas que participan en la relación clínica deberían esforzarse por conocer qué hubiera deseado el enfermo en esas circunstancias concretas. Esto no siempre resulta fácil. Las situaciones que se producen en el final de la vida pueden ser tan complejas que, incluso si el enfermo hubiera dejado su opinión escrita en un documento de voluntades anticipadas, a veces es difícil tomar una decisión.

En determinadas ocasiones, las opiniones de la familia y de los profesionales sanitarios difieren. Otras veces, son los propios familiares quienes discrepan abiertamente. En dichas circunstancias estarán obligados a realizar un esfuerzo por argumentar sus opiniones y por alcanzar un consenso. Si esto no fuera posible se podrá solicitar la intervención del Comité de Ética Asistencial (CEA)

8 ¿QUÉ ES EL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL?

Es una comisión consultiva e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria, creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se puedan producir a consecuencia de la labor asistencial, y cuyo objetivo es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria. El Comité de Ética Asistencial trataría de facilitar el proceso de decisión en los casos más conflictivos asesorando, tras su análisis, sobre la corrección de las decisiones morales que se toman en la actividad sanitaria.

Nacieron como consecuencia de las necesidades de los profesionales sanitarios de compartir las decisiones que afectan a la calidad de vida de los pacientes y que conllevan el riesgo de la incertidumbre, tanto por los resultados de determinadas terapias o intervenciones, como en la

³ Correo postal: Departamento de Sanidad. Registro vasco de voluntades Anticipadas. c/ Donostia-San Sebastián nº 1. 01010 Vitoria-Gasteiz.

valoración de riesgos y beneficios. Tienen entre sus objetivos respetar al máximo la legítima autonomía del paciente, así como proporcionar pautas de actuación coherentes en casos difíciles o que se presentan con frecuencia, mediante protocolos. También cuando se necesitan respuestas rápidas y entran en conflicto valores del paciente o de su familia, con los valores que los profesionales de la salud y de la institución sanitaria desean proteger. O cuando suceden conflictos de valores entre los miembros de la familia o entre los propios miembros del equipo profesional.

No son funciones del Comité ni promover ni amparar actuaciones jurídicas para las personas o para la institución. Tampoco peritan ni se manifiestan sobre las denuncias o reclamaciones que afecten a los procesos técnicos de la actividad sanitaria. No realizan juicios sobre la práctica profesional o la conducta de los profesionales sanitarios, ni sobre las conductas de los pacientes o usuarios. Tampoco toman decisiones. Son órganos consultivos y tienen carácter asesor.

El Comité es un foro constituido por médicos, enfermeras, psicólogos, filósofos y ciudadanos que no tienen relación con las profesiones sanitarias, donde se delibera, sopesa y pondera sobre los diferentes valores inmersos en la práctica asistencial, tratando de asesorar sobre las distintas decisiones que se pueden tomar.

En la Comunidad Autónoma Vasca existen distintos comités acreditados. Cualquier ciudadano o profesional sanitario puede acudir y consultar acerca de los problemas éticos que acontecen en la práctica sanitaria. La forma de contacto puede realizarse a través de los Servicios de Atención al Usuario o de cualquiera de los miembros de los Comités de Ética Asistencial.

9 EL TRATAMIENTO PALIATIVO DE ALGUNOS SÍNTOMAS Y SUS PROBLEMAS

Dolor

El dolor es uno de los sistemas de alarma de que disponen los seres humanos que tiene como objeto la defensa de las agresiones que ponen en peligro sus vidas. Es una experiencia desagradable que lleva a buscar su alivio. Sin embargo, una vez realizada su función de prevención, la permanencia del dolor no parece servir para nada positivo.

A veces, la utilización de fármacos que pueden disminuir el dolor puede derivar en un acortamiento de la vida. El uso de estos fármacos se considera indicado, tanto desde la buena praxis médica como desde el punto de vista ético, en el final de la vida. Este hecho se conoce como

“doble efecto”. En la utilización de estos fármacos queda implícita la *intencionalidad paliativa* y no eutanásica de la indicación médica.

Sedación

La sedación del paciente en el final de la vida es otra cuestión controvertida. Tal y como indica el Comité de Ética Asistencial del Hospital Donostia en un documento que hizo público en diversos medios periodísticos de Gipuzkoa el objetivo de la sedación es el alivio del sufrimiento del enfermo mediante una reducción proporcionada del nivel de consciencia. La Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (5) define la sedación paliativa como la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito. La sedación en la agonía es un caso particular de la sedación paliativa, y se define como la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima.

El proceso de sedación paliativa o en la agonía correcto requiere: 1- Una indicación terapéutica adecuada efectuada por un médico (existencia de un síntoma o sufrimiento físico/psíquico refractario a los tratamientos en el final de la vida del enfermo) 2- Los profesionales implicados en la sedación deben tener una información clara y completa del proceso y efectuar el registro en la historia clínica con las personas que han intervenido en la misma. 3- Se deben administrar los fármacos en las dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuado. 4- El enfermo debe dar su consentimiento explícito o, en el caso de que éste fuera incompetente, su familia.

El Comité de ética Asistencial del Hospital Donostia quiso remarcar el último punto puesto que la información resulta relevante en el proceso de sedación. Los profesionales sanitarios que atienden al enfermo terminal deben sopesar individualmente los beneficios y los posibles daños que puede generar la revelación de su incurabilidad y de la supervivencia que se espera, de las causas de su sufrimiento así como de los tratamientos que ya se han probado y del razonamiento por el que se estima que la sedación es la única alternativa para controlar dicho sufrimiento. Así mismo, se deben explicar cuál es el objetivo de la sedación, qué tipo de medicación se va a emplear, la supervivencia estimada y las posibles complicaciones, los efectos que se esperan en el nivel de consciencia del enfermo así como la pérdida de su capacidad de comunicarse, de ingerir líquidos o alimentos. Además se

le debe informar acerca de los cuidados que se proporcionarán tras la sedación así como qué es lo que se espera en el caso de no realizarla. En todos los casos es conveniente informar a los familiares del enfermo y así se le debe comunicar al paciente. El CEA, consciente de las dificultades que pueden generarse en el proceso informativo cuando la muerte está muy próxima, se suma al consejo de los profesionales que consideran que el proceso de información y de comunicación con el enfermo debe estar presente a lo largo del proceso de la enfermedad incluyendo, además de los tratamientos curativos, todas las intervenciones médicas o de otros profesionales cuyo fin primordial sea el alivio del sufrimiento sin relegar a la sedación como una de las alternativas de la medicina ante el sufrimiento refractario e insoportable.

La decisión acerca de la sedación paliativa o en la agonía debe ser compartida por el enfermo y por los profesionales sanitarios. La familia debe estimar los deseos de su familiar moribundo y saber que no es totalmente responsable de las decisiones que toma el paciente. En el caso de que el enfermo no fuera competente para poder tomar las decisiones, la familia debe ser informada en los mismos términos que se han descrito y debe tener en cuenta los deseos y los valores de su familiar a la hora de dar su consentimiento. En este sentido, la expresión anticipada de sus deseos transmitidas en conversaciones a lo largo de su vida con los familiares o con el médico y la enfermera de atención primaria, o la suscripción de un documento de Voluntades Anticipadas, nos permitirán conocer qué es lo que el enfermo desearía y cómo le gustaría que actuásemos en el caso de encontrarse con síntomas o sufrimiento refractario en la fase final de su vida.

Mediante la sedación se trata de aliviar el sufrimiento del enfermo disminuyendo su nivel de conciencia. Una vez sedado el paciente pierde su capacidad de tomar decisiones, su autonomía. La decisión de sedar a un paciente con carácter definitivo obliga a responder a una serie de interrogantes ¿Se han utilizado todos los tratamientos disponibles alternativos a la sedación? ¿de quién es el sufrimiento que se pretende aliviar, del enfermo, de la familia o del equipo profesional? ¿quién toma la decisión? ¿al sedar de manera definitiva a un paciente terminal se le ha arrebatado su condición de persona? Los complejos problemas que se derivan de su puesta en práctica deben obligar a los profesionales que se enfrentan a estas situaciones a utilizar un protocolo que asegure la buena práctica y el respeto a los derechos y a la dignidad del enfermo terminal.

Alimentación e hidratación en el enfermo en el final de la vida

En la alimentación y la hidratación del enfermo terminal y de los pacientes con daño neurológico irreversible no se ha alcanzado un consenso ético universal. El problema surge en los enfermos terminales o con enfermedades neurodegenerativas muy evolucionadas que no pueden alimentarse al perder la facultad de deglutir. En dichas circunstancias, el soporte nutricional puede efectuarse mediante diversas técnicas como las sondas nasogástricas, gastrostomías o alimentación parenteral. Para algunos la alimentación y la hidratación son unos cuidados básicos que no pueden ser omitidos. Otros, en cambio, consideran que dichos procedimientos forman parte de los tratamientos médicos que pueden resultar molestos, dolorosos e, incluso, indignos y, por lo tanto, sujetos a los límites de cualquier otro tratamiento, es decir, la situación clínica del paciente y la expresión de sus deseos en dicho momento o mediante las voluntades anticipadas orales o escritas.

Otros tratamientos

La administración de antibióticos, las transfusiones sanguíneas, la utilización de diversos mecanismos de ventilación y el uso de otras herramientas o tratamientos en las etapas finales de la vida dependerán de la proporcionalidad de dichas medidas que resulten de cotejar los beneficios que se desean obtener con los efectos secundarios y riesgos hacia un enfermo particular y concreto.

10 LAS PETICIONES DE EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO

La penalización de la eutanasia y del suicidio asistido impide un debate serio y riguroso acerca de los argumentos que esgrimen las partes enfrentadas. También impide conocer la realidad sobre la práctica de la eutanasia o del suicidio asistido en nuestro entorno. Por otro lado, la existencia de distintas denominaciones como eutanasia activa y pasiva, directa e indirecta, voluntaria o involuntaria, no hace más que aumentar la confusión. El término eutanasia debería reservarse exclusivamente para designar aquellos actos que tienen por objeto terminar deliberadamente con la vida de un paciente con enfermedad terminal o irreversible, que padece sufrimientos que él vive como intolerables, y a petición expresa de éste. En esta definición aparece lo que los juristas denominan el triple juicio: de *motivos* -razones humanitarias o piadosas-, de *irreversibilidad* del estado y de *calidad de vida* personal.

En muchas ocasiones, los deseos de morir son peticiones de auxilio de un ser humano que sufre física, psíquica, social y espiritualmente. Una asistencia paliativa integral puede aliviar este sufrimiento y reconducir el deseo de morir hacia una muerte serena y digna. Los profesionales de

los cuidados paliativos tienen la obligación de aliviar, tratar los síntomas molestos y dolorosos, y revisar el plan terapéutico tantas veces como sea necesario. Lo que nunca debería suceder es que un enfermo solicite la eutanasia porque no se sabe o no se pueden utilizar los recursos que nuestra sociedad dispone para el alivio de sus síntomas y de su sufrimiento. A pesar de todo lo que anterior, existen pacientes cuya petición de eutanasia no se deben a razones de mala asistencia, sino porque su valoración de la situación puede ser totalmente distinta a la de los profesionales de la salud. El debate de la eutanasia por lo tanto sigue abierto.

El suicidio asistido consiste en proporcionar a un paciente los medios adecuados, para que él mismo, en el momento que lo desee, ponga fin a su vida. La propuesta del suicidio asistido no puede ser nunca el sustitutivo de los cuidados paliativos.

¿Tiene derecho una persona a disponer de su vida? La discusión actual en nuestro país se establece a este nivel. Si el individuo es autónomo en todas las decisiones que afectan a su vida incluyendo la negativa a los tratamientos, en pura lógica se debería considerar que la respuesta es afirmativa. El sujeto debería poder determinar el cuándo y, en cierta medida, el cómo de su muerte. La discusión se establecería cuando el sujeto que ha decidido poner fin a su vida solicita que *otras personas se involucren* en esa decisión. La duda que se plantea en estos casos es si el resto de los ciudadanos estamos legitimados para quitar la vida a otro ser humano o para colaborar en que él mismo se la quite.

11- LOS PROBLEMAS ESPIRITUALES

El ser humano comparte con el resto de los seres vivos la dimensión biológica y algunos aspectos de las dimensiones psíquicas y sociales. Sin embargo, la dimensión espiritual es propia y exclusiva del ser humano. La dimensión espiritual se fundamenta en la búsqueda de su realización como ser humano. Los creyentes incluyen la búsqueda del fundamento y sentido de su vida desde una óptica religiosa. En las fases finales de la vida se necesita una atención respetuosa, activa y personalizada de las creencias o convicciones del enfermo. En este sentido, los enfermos no religiosos también sufren problemas espirituales y no suelen disponer, a diferencia de los creyentes, de personas expertas en este campo. Para una atención adecuada de la espiritualidad se precisa sensibilidad para detectar las necesidades, amor a los seres humanos, predisposición a la escucha, carácter no impositivo y un nivel cultural suficiente acerca de las diferentes confesiones religiosas.

BIBLIOGRAFÍA

- 1- Clavé, E. Casado, A., Altolaguirre, C. Sufrimiento insoportable y voluntad de vivir: primeros resultados de un estudio en Gipuzkoa. Med Pal Vol. 13: nº 4, 197-206. 2006.
- 2- Cobo, Carlos. El valor de vivir. Ediciones Libertarias. 1ª Edición octubre 1999. ISBN: 84-7954-543-7
- 3- Torralba, F. Aproximación a la esencia del sufrimiento. An. Sist. Sanit. Navar. 2007 Vol 30, Suplemento 3.
- 4- Chapman CR, Gravin J. Suffering and its relationship to pain. J Palliat Care 1993; 9: 5-13.
- 5- Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de práctica clínica de SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo (Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud) OSTEBA. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco.