

ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en **Ars Medica, revista de estudios médicos humanísticos**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

Análisis de problemas éticos frecuentes en medicina paliativa

Dra. Paulina Taboada Rodríguez
Centro de Bioética y Depto. Medicina
Interna
Profesor Adjunto
PUC

Dr. Rodrigo López Barrera
Residente de anestesia
Facultad de Medicina
PUC

I. Metodología de análisis ético

La complejidad de la medicina moderna hace que el proceso de toma de decisiones clínicas no siempre sea fácil. Es así como, además de las dudas netamente técnicas, en ocasiones pueden surgir dilemas éticos que dificultan las decisiones clínicas. Algunos ejemplos de esto son la pregunta referente a la proporcionalidad de las cargas –físicas, psicológicas, espirituales y/o económicas– que un determinado tratamiento podría imponer al paciente, su familia o la institución que lo acoge; las dudas acerca del derecho de un paciente o sus familiares a rechazar intervenciones que el equipo médico considera beneficiosas; el cuestionamiento del deber médico de comunicar la verdad en casos en que el diagnóstico y pronóstico son ominosos; etc.

El Dr. Bernard Lo definió operacionalmente un problema ético-clínico como una dificultad en la toma de decisiones frente a un paciente, en cuya resolución es necesario referirse a valores o principios que especifiquen lo que debe ser hecho en oposición a lo que simplemente puede ser hecho o frecuentemente se hace. (Cf. Arch Intern Med 1981; 141: 1063 -1064). A pesar de sus limitaciones, esta definición tiene el mérito de explicitar que un profesional de la salud se ve enfrentado a un problema de naturaleza ética cada vez que en su práctica clínica se le plantea la pregunta por el deber ser, en oposición al simple poder hacer. Otro aporte de esta definición es que nos proporciona la clave para encontrar la salida de estas situaciones de conflicto: la referencia a valores o principios éticos. Sin embargo, es justamente esta parte de la definición la que con mayor frecuencia nos plantea dificultades a los profesionales de la salud. ¿Cuáles y cuántos son esos principios éticos? ¿Existen valores éticos que puedan ser aceptados por personas de diferentes lugares, culturas y momentos históricos? ¿Se puede afirmar que los problemas ético-clínicos admiten un análisis racional o debemos aceptar que ellos caen más bien en el campo de lo emocional y lo netamente subjetivo?

En el contexto de estas breves líneas no es posible dar una respuesta cabal a las complejas preguntas relacionadas con el carácter objetivo o relativo de la ética. Por tanto, sin negar la importancia y el interés que reviste el dar una respuesta satisfactoria a esas preguntas, me limitaré a proponer aquí una metodología que nos ha permitido introducir una cierta racionalidad en el análisis de los problemas ético-clínicos. La pauta que solemos utilizar en el Hospital Clínico de la Universidad Católica para sistematizar el análisis y la resolución de los problemas ético-clínicos consta de los siguientes seis pasos que serán aplicados en forma práctica a cinco situaciones frecuentes en medicina paliativa:

1. Identificación y descripción del (los) problemas ético-clínico(s)

– Formulación operacional de la pregunta.

2. Referencia a los principios éticos involucrados

- Principios de inviolabilidad de la vida humana.
- Principio de no-maleficencia.
- Principio de beneficencia
- Principio de autonomía.
- Principio de justicia.
- Principio de proporcionalidad terapéutica.
- Principio del doble efecto.
- Principio de veracidad.
- Principio de prevención.
- Principio de no-abandono.

3. Evaluación de alternativas de acción y sus resultados

– Análisis de los posibles cursos de acción y la forma en que se preservarían los principios éticos involucrados.

4. Análisis de la información clínica éticamente relevante

- Certeza del(los) diagnóstico(s).
- Pronóstico de sobrevida basado en evidencia.
- Costos: físicos, psicológicos, espirituales, económicos, etc.
- Competencia del paciente.
- Red de apoyo social.

5. Resolución del problema

– Propuesta del curso de acción que mejor preserva los valores éticos involucrados.

6. Implementación práctica de la solución

– Detallar el modo en que se debe implementar la solución propuesta:

- ¿Quién?
- ¿Cómo?
- ¿Dónde?
- ¿Cuándo?II. Análisis de casos clínicos seleccionados

II. Análisis de casos clínicos seleccionados

1. Competencia y autonomía

a) Caso clínico

Paciente de 26 años. En control frecuente en policlínico de ETS por conductas de riesgo. En uno

de sus exámenes se diagnostica VIH (+), indicándosele el plan de controles posterior y el eventual inicio de medicamentos antivirales. El paciente se niega a creer el diagnóstico y no se realiza los exámenes complementarios (recuento CD4). Comienza a faltar a los controles y termina por abandonar el seguimiento un año después de efectuado el diagnóstico. Cinco años después se informa al personal de salud que efectuaba los controles que el paciente se encuentra hospitalizado en Unidad de Tratamientos Intermedios por neumonía por *Pneumocystis*, con compromiso nutricional severo y lesiones cutáneas difusas compatibles con sarcoma de Kaposi, sin compromiso neurológico. Recuento CD4<50. La madre del paciente solicita repetidamente al personal de salud inicio terapia antiviral, aun en contra de la voluntad del enfermo, quien vuelve a reiterar su negativa a recibir drogas antivirales. Una semana después, el paciente cambia de opinión producto de presiones familiares, y comienza el tratamiento indicado. Las patologías oportunistas evolucionan satisfactoriamente, siendo dado de alta un mes después. Actualmente se encuentra en buenas condiciones de salud, recibiendo triterapia con buena adherencia y en controles regulares con equipo de Infectología.

b) Análisis Ético

1. Definición del dilema Ético

Este caso, que se vive frecuentemente, no suele llamar la atención y la conducta seguida es la descrita: el paciente acepta los riesgos derivados del rechazo de tratamiento y abandona control. Sin embargo, revisándolo con más detención, plantea una serie de dudas éticas: ¿en qué condiciones un paciente puede negarse a recibir un determinado tratamiento?, ¿tiene el equipo de salud alguna responsabilidad además de explicar la enfermedad y ofrecer un tratamiento adecuado?; cuando aparecen las complicaciones y la familia está en contra de la conducta acordada con el paciente adulto ¿pueden atribuirse el derecho a tomar estas decisiones?... en definitiva, **¿quién está capacitado para tomar decisiones?**

2. Referencia a principios éticos involucrados

En este caso entran en conflicto fundamentalmente dos de los cuatro grandes principios fundamentales de la bioética: **Beneficencia** y **Autonomía**. En general, las acciones médicas debieran estar orientadas a curar enfermedades, prolongar la sobrevida y/o mejorar la calidad de vida de las personas, lo que se condice con el principio de **Beneficencia**. Por otro lado, se entiende por **Autonomía** el derecho que tiene cada individuo de tomar decisiones informadas respecto de las posibles intervenciones médicas; este principio presupone la capacidad de ejercer este derecho, conocida como **competencia**. Es difícil determinar esta capacidad, ya que se puede caer en apreciaciones personales. Es por esto que se ha intentado establecer criterios objetivos para evaluar la competencia:

- Capacidad de comprender y retener la información ofrecida
- Capacidad de apreciar la situación y sus consecuencias
- Capacidad de procesar racionalmente la información
- Habilidad para comunicar decisiones

El problema está, como en este caso, cuando las personas ejerciendo su autonomía, rechazan las intervenciones que el personal de salud propone buscando su beneficencia.

3. Información clínica éticamente relevante

En este caso tanto el diagnóstico de VIH como la conducta a seguir no merece dudas técnicas. Es en los criterios que buscan analizar la competencia donde debemos recabar mayores antecedentes.

Este paciente es a primera vista autónomo, cumple con los criterios de competencia: es capaz de comprender la información y de comunicar decisiones (enseñanza media cumplida, trabajo estable como vendedor); clínicamente no impresionaba que padeciera algún trastorno que impidiera apreciar la situación y sus consecuencias o procesar racionalmente la información (realizaba las actividades de la vida diaria en forma normal). Sin embargo, llama la atención la incapacidad para asumir su diagnóstico de VIH (+) en un paciente que se asume con los suficientes factores de riesgo como para estar en control regular en policlínico de ETS (¿negación inicial por “conmoción” relacionada con el diagnóstico?, ¿negación de algún otro fenómeno relacionado, por ejemplo homosexualidad?). Es por esto que hubiese sido útil contar con una evaluación psicológica formal para evaluar grado de competencia.

En el segundo momento de nuestro caso existen factores objetivos que podrían hacernos cuestionable el nivel de autonomía del paciente. Está en Unidad de Tratamientos

Intermedios, con patologías graves, bajo un estrés mental significativo. Por otro lado la hipoxemia a la que se ve sometido por su neumonía podría explicar alteraciones en el procesamiento de la información. Por último, si bien no tiene alteraciones neurológicas descritas, no se cuenta con un examen de la personalidad, que también podría verse afectado en un proceso infeccioso del SNC.

4. Alternativas de acción

Si bien nuestro caso se desarrolla en dos momentos temporales diferentes (el diagnóstico y la hospitalización, cinco años después), los patrones de conducta son similares: **respetar la voluntad del paciente y no hacer la acción de beneficencia correspondiente, o asumir que no es competente y buscar la forma de implementar el tratamiento apropiado.**

Al momento del diagnóstico se podría aceptar su negativa a recibir tratamiento sin mayores cuestionamientos, o presionarlo de algún modo para que se someta al programa indicado (ya que se trata de un tratamiento ambulatorio que exige de la colaboración del paciente). Cuando se presentaron las complicaciones aparecen más actores (la familia), por lo que existen más alternativas: respetar su voluntad y no seguir proponiendo el tratamiento; acceder a las peticiones de la familia y administrar terapia aún sin el consentimiento del paciente (algo realizable en el medio hospitalario); esperar a que cambie de opinión y acceder en ese momento a dar la terapia.

5. Propuesta de solución ética

A primera vista existe un enfrentamiento entre el principio de beneficencia (hacer lo que nosotros consideramos correcto: dar la terapia) y el principio de autonomía (dejar que el paciente cumpla su

voluntad: no recibir la terapia). Sin embargo, este conflicto es solo aparente.

El principio de beneficencia establece la necesidad de hacer un bien al paciente. Como personal de salud, frecuentemente proporcionamos bienestar físico (curar enfermedades, prolongar sobrevivida o paliar síntomas), pero no debemos olvidar que el enfermo es ante todo una persona, con una serie de otros intereses que también merecen ser considerados. Por lo tanto, solo procuraremos bienestar a nuestros pacientes en la medida que escuchemos estos deseos, y que nuestras acciones de salud los potencien o por lo menos no los contravengan en forma desproporcionada. Esto no quiere decir que debamos cumplir todo lo que nuestros pacientes nos soliciten, sino que debemos incorporar estos elementos aportados por el paciente y su entorno en la toma de decisiones clínicas.

La competencia necesaria para ejercer el principio de autonomía (derecho que tiene cada individuo de tomar decisiones informadas respecto de las posibles intervenciones sobre sí mismos) requiere de cuatro requisitos ya enunciados. Todos ellos tienen una dimensión cognitiva (conjunto de conocimientos y creencias que permitan entender y analizar la información proporcionada, así como aventurar posibles consecuencias de los actos decididos) y una dimensión afectiva (conjunto de sentimientos y estados anímicos que interfieren subjetivamente en la toma de decisiones). Debiese ser, por lo tanto, deber del equipo de salud no solo el proporcionar la información necesaria, ajustada al nivel cognitivo del paciente, para que este pueda tomar decisiones, sino también explorar y ayudar en la identificación y manejo de elementos de la dimensión afectiva del enfermo que puedan interferir subjetivamente en el proceso de elegir. Un enfermo asustado que se niega a recibir tratamiento puede requerir mayor información para tomar la mejor decisión; un paciente deprimido puede necesitar tratamiento de su trastorno del ánimo para apreciar las situaciones con mayor objetividad; un paciente homosexual puede necesitar asumir su condición sexual antes de aceptar que es VIH (+).

Es en este sentido que se complementan el principio de Autonomía y Beneficencia: las acciones del equipo de salud están orientadas a que el paciente desarrolle su autonomía, liberándose de elementos que coaccionan su capacidad de elegir, para tomar la mejor decisión en búsqueda de su propio bien.

6. Implementación práctica de la solución

De acuerdo con lo anteriormente expuesto, nos parece que la mejor conducta hubiese sido explorar y tratar en el momento del diagnóstico otros factores que explicasen su negativa a recibir tratamiento (depresión en relación con condición VIH (+), falta de información, negación de conductas sexuales, presiones familiares y/o sociales, etc.) antes de aceptar su negativa a la terapia. Si libre de condicionantes, externos o internos, el paciente desea no someterse a tratamiento, debemos respetar su decisión ya que esto le proporciona mayor bien (no físico, sino global).

2. Proporcionalidad terapéutica

a) Caso clínico

Paciente de 60 años, que sufre de deterioro psicoorgánico grave secundario a múltiples infartos cerebrales, actualmente postrado en cama. Vive solo con su señora, quien está encargada de atenderlo. Se encuentra en un muy mal estado nutricional. Durante los dos últimos años ha requerido múltiples hospitalizaciones por neumonías a repetición, ITUs e infecciones de escaras.

Frente a un nuevo cuadro de neumonía con mala respuesta a tratamiento domiciliario se decide hospitalización. En el examen físico de ingreso destacan lesiones cutáneas en manos y pies, sugerentes de sarcoma de Kaposi, por lo que se practican pruebas para detección de VIH, resultando positivos el test y su confirmación. Se obtiene además recuento de CD4 con un valor <100, y carga viral de 80.000 copias/ml. Se discute el posible inicio de terapia antirretroviral (Highly Aggressive Antirretroviral Therapy, HAART).

b) Análisis ético

1. Definición del dilema ético

Debido a todas las implicancias de un tratamiento antirretroviral (alto costo, efectos adversos importantes) y a un beneficio dudoso (prolongación de vida de un paciente deteriorado, con mala calidad de vida) nos podríamos plantear si **es moralmente lícito no comenzar una terapia antirretroviral.**

2. Referencia a principios éticos involucrados

El principio de **Beneficencia** pide que nuestras acciones de salud causen un bien al paciente visto como un todo. Esto no siempre significa la tarea de curarlo de la enfermedad o prolongar su sobrevida, sino que a veces puede referirse a mejorar la calidad de vida dentro de lo posible. En este caso particular podría suponerse que la terapia antirretroviral constituye un bien para el paciente por estar demostrada su efectividad en la infección por VIH, pero dada la deteriorada condición basal de este paciente este beneficio no es tan claro.

Por otra parte, sabemos que estos fármacos tienen efectos secundarios importantes que podrían ser muy mal tolerados por este paciente en particular dada su condición basal. Como el principio de **No maleficencia** establece que nuestras acciones no deben causar algún daño evitable al paciente, agravando su enfermedad o empeorando su calidad de vida, podrían plantearse dudas razonables sobre la indicación del HAART en este caso.

Dado que el beneficio es dudoso y los efectos adversos podrían ser importantes, nos vemos en la necesidad de emitir un “Juicio de proporcionalidad terapéutica”.

El principio ético de la proporcionalidad terapéutica sostiene que existe la obligación moral de implementar solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Aquellas intervenciones en las que esta relación no se cumple se consideran ‘desproporcionadas’ y no son moralmente obligatorias. Los elementos que deben tenerse en cuenta a la hora de juzgar la proporcionalidad de una intervención médica son, entre otros:

- La utilidad o inutilidad de la medida;
- Las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios;
- El pronóstico en sentido amplio, es decir, incluyendo los criterios de sobrevida y calidad de

vida con y sin la implementación de la medida;

– Los costos en sentido amplio: cargas físicas, psicológicas, morales, sociales, económicas, etc.

Es importante destacar que el juicio acerca de la proporcionalidad de una determinada intervención médica debe hacerse por referencia **al beneficio global de la terapia y no solo en relación con los posibles efectos fisiológicos** que ella sea capaz de inducir. En la evaluación de esta utilidad fisiológica los conocimientos técnicos del médico juegan un rol primordial (Medicina Basada en Evidencia); mientras que en la evaluación de los elementos cualitativos de la proporcionalidad cobran importancia elementos valóricos del paciente y sus familiares, que deben ser ponderados en conjunto con el médico.

En este contexto, la voluntad del paciente cobra especial relevancia (principio de Autonomía). Sin embargo, en este caso la competencia del paciente está limitada por su daño cognitivo previo. Por lo tanto, debemos recurrir a otras personas para tomar decisiones (consentimiento subrogado).

3. Información clínica éticamente relevante

Es necesario hacer referencia a algunos datos técnicos para basar las decisiones:

– Criterios de enfermedad que determinen la indicación de inicio de terapia HAART. En este caso el paciente está en etapa SIDA, por lo que el tratamiento debiese ser la terapia antirretroviral.

– Pronóstico del paciente con y sin terapia: sin terapia el paciente sufrirá un mayor deterioro de su sistema inmune, con mayor gravedad de las infecciones oportunistas, y un desenlace fatal en el corto plazo. De iniciar la terapia es posible aumentar la sobrevida, pero sin mejorar en forma significativa la calidad de vida.

– Alternativas de terapia, tanto para el SIDA como para sus problemas asociados (neumonía, sarcoma, etc.) y sus resultados potenciales: debido a lo avanzado de la inmunosupresión no es planteable otro esquema de tratamiento, sin embargo se pueden intentar terapias para las enfermedades asociadas, sin poder asegurar una respuesta satisfactoria.

– Alternativas de nutrición: alimentación vía oral (riesgo de aspiración significativo), alimentación por sonda nasogástrica, por sonda nasoenteral, ostomías, alimentación parenteral.

4. Alternativas de acción En este caso tenemos tres posibles alternativas:

Ð Tratar al paciente, asumiendo los riesgos de la terapia. Es probable que al mejorar su respuesta inmune, el paciente mejore su estado basal y experimente algún grado de mejoría de sus comorbilidades (infecciones oportunistas y sarcoma de Kaposi), implementando paralelamente las medidas necesarias para mejorar su estado nutritivo (nutrición parenteral, ostomías). Sin embargo, también podría ocurrir que, al mejorar el sistema inmune, se expresen patologías antes enmascaradas. Optar por esta alternativa supondría prolongar la sobrevida de un paciente con deterioro psicoorgánico severo, lo que trae consigo cuidados básicos de enfermería y nutrición, con los costos económicos y personales asociados.

⊕ No tratar de SIDA, pero ofrecer el apoyo básico de hidratación, confort y nutrición, y tratar las comorbilidades (antibióticos apropiados para la neumonía, curación óptima de escaras). Optar por este curso de acción supone plantearse el grado de agresividad al que deberíamos llegar en la implementación de intervenciones ante eventuales complicaciones futuras (decisión de limitar terapia en relación con ventilación mecánica, reanimación en caso de un paro, etc).

– No tratar al paciente, limitando también la atención a problemas intercurrentes.

5. Propuesta de solución ética

Dado que las múltiples patologías previas de este paciente determinan un mal pronóstico tanto en sobrevida como en calidad de vida, el juicio de proporcionalidad terapéutica sugiere que la utilidad del HAART es limitada. Debemos tener en cuenta que para iniciar terapia HAART en este caso, que presenta un estado nutricional precario secundario a múltiples patologías, habría que implementar previamente apoyo nutricional intensivo si queremos lograr el efecto deseado con una tolerancia aceptable. Evaluando los beneficios esperables y las implicancias de este curso de acción, en conjunto con los familiares se estimó que la terapia antirretroviral resultaba desproporcionada. Esta decisión no se refiere al tratamiento de posibles complicaciones posteriores, cuya proporcionalidad deberá ser evaluada oportunamente, en el contexto de cada situación individual.

Es necesario distinguir entre la limitación de tratamiento por falta de proporcionalidad de la llamada “eutanasia pasiva” o “por omisión”, ya que en esta última se limitan intervenciones que resultarían proporcionadas con el fin de acortar la sobrevida del paciente. Por tanto, en el caso analizado, limitar la terapia HAART no constituye ninguna forma de eutanasia, porque se estima que la sobrevida está determinada primariamente por su deteriorada condición general.

6. Implementación práctica de la solución

En conjunto con los familiares se decide no iniciar terapia HAART, iniciándose el tratamiento de la neumonía e implementando todas las medidas básicas de confort junto con alimentación por sonda nasogástrica. Durante su evolución, el paciente presenta insuficiencia respiratoria. Dado que su conexión a ventilación mecánica resulta desproporcionada, se realiza un apoyo sintomático con oxigenoterapia y morfina sc.

3. Nutrición e hidratación al final de la vida

a) Caso clínico

Paciente de 72 años, sin familiares, hospitalizado en Estado Vegetativo Persistente (EVP) desde hace varios meses.

Durante su evolución el paciente ha presentado múltiples infecciones respiratorias y urinarias, que han respondido bien a las terapias habituales.

Por el riesgo de aspiración que tiene este paciente y debido al deterioro progresivo de su estado nutricional, se decide instalarle una sonda de alimentación enteral por gastrostomía. Durante una visita médica, un miembro del equipo sugiere que la realización de este procedimiento es desproporcionada para este paciente dado su estado neurológico y propone suspender la hidratación y nutrición en este paciente.

b) Análisis ético

1. Definición del dilema ético

El dilema ético que se plantea en este caso es si **es lícito suspender la hidratación y nutrición a un paciente en EVP**. Esta pregunta es motivo de un intenso debate a nivel internacional en la actualidad. Así tenemos, por un lado, algunos grupos que se plantean a favor de la licitud de la suspensión, como por ejemplo las Asociaciones Americanas de Neurología y de Medicina Intensiva (Crit Care Med. 1990; 18 (12): 1435-1439), la Conferencia Nacional de Obispos Católicos Americanos (Origins 21: 4, Abril 19, 1992, p. 705). Por otro lado está el planteamiento de la Iglesia Católica, que propone que la hidratación y nutrición deben ser consideradas como “medidas básicas” a las que toda persona tiene derecho y que, por tanto, no sería lícito suspender (S Congr Doc Fe, Carta a los Agentes de la Salud, 1984, N° 120).

2. Referencia a los principios éticos involucrados

El dilema ético se plantea como una confrontación entre los principios de **beneficencia y no-maleficencia**. Aquellos que proponen que sería lícito suspender la hidratación y nutrición en pacientes en EVP argumentan que un ser humano permanentemente privado del ejercicio de sus capacidades de autoconciencia y raciocinio no puede ser considerado una “persona” en el pleno sentido de la palabra. Consideran, por tanto, que mantener “artificialmente” la vida de estos seres humanos sería un acto de maleficencia – un ensañamiento terapéutico – y que el principio de beneficencia obligaría a suspender las medidas que prolongan esta penosa situación. Por otro lado, los que afirman que es ilícito suspender la hidratación y nutrición en estos casos afirman que el acceso a una adecuada hidratación y nutrición es un derecho humano básico. Dado que no se trata de “terapias médicas”, sino de “medidas básicas” a las que todos los seres humanos tienen derecho, no podría estar sujeta a un juicio de proporcionalidad terapéutica que legitime su limitación. En este contexto, suspender estas medidas sería un acto de maleficencia. El principio ético de respeto y promoción de la vida obligaría a hidratar y nutrir a un ser humano, independientemente de su condición neurológica.

3. Alternativas de acción

Los posibles cursos de acción en un paciente en EVP serían:

- Asegurar un aporte nutricional y de volumen adecuados a sus requerimientos básicos.
- Suspender la nutrición, manteniendo el mínimo aporte de volumen y electrolitos necesario para reponer las pérdidas obligadas.
- Suspender tanto nutrición como hidratación.

4. Información clínica éticamente relevante

La evidencia empírica dice que sería poco probable que un paciente que lleve más de un año en estado vegetativo persistente recupere su conciencia. Dado que nuestro paciente lleva algunos meses en ese estado, aún no podríamos asegurar que su condición neurológica no pueda experimentar algún grado de recuperación. Por otro lado, sabemos que los pacientes en EVP pueden tener una sobrevida de años. Su mortalidad suele estar dada por las infecciones intercurrentes (urinarias, respiratorias, escaras, etc.) que característicamente se presentan dentro de su evolución.

En relación con los requerimientos de hidratación y nutrición de un paciente en estas condiciones, sabemos que debido a las pérdidas obligadas diarias de agua y electrolitos (diuresis, deposiciones, pérdidas insensibles, etc.) un paciente que no reciba reposición de volumen y electrolitos caerá en insuficiencia renal prerrenal en un período variable, dependiendo de su estado general y de su función renal basal. Por otro lado, si solo nos limitáramos a reponer agua y electrolitos, el estado nutricional se deterioraría progresivamente, lo que a su vez tendría un impacto en el sistema inmune, favoreciendo las infecciones intercurrentes que podrían conducir a un desenlace fatal. Así, la evidencia nos dice que si no cubrimos adecuadamente los requerimientos nutricionales y de volumen de un paciente en EVP, su sobrevida se verá necesariamente acortada.

5. Propuesta de solución ética

En base a lo anterior estimamos que el curso de acción que mejor preserva el deber médico de respetar y promover la vida humana sería el de asegurar un aporte nutricional y de volumen adecuados a los requerimientos básicos de los pacientes en estado vegetativo persistente. No hacerlo, equivaldría a acelerar intencionalmente su muerte, pues se estarían omitir medidas que sabemos que necesariamente afectan la sobrevida. Por tanto, si esta omisión se hiciera por consideraciones “pseudo-beneficentes” (“compasión”), se trataría de un acto de eutanasia por omisión.

6. Implementación práctica de la solución

Idealmente el aporte debería hacerse por vía enteral mediante una gastrostomía, debido al riesgo de aspiración que tienen estos pacientes y a la mayor facilidad de manejo que permite esta vía. Si esta posibilidad no existiera, podría realizarse el aporte mediante una sonda nasointestinal, cuidando todos aquellos detalles de manejo del paciente que puedan ayudar a disminuir el riesgo de aspiración.

4. Sedación terminal y principio del doble efecto

a) Caso clínico

Paciente de 18 años, portador de leucemia linfocítica aguda (LLA). Tratado con quimioterapia de primera línea, con respuesta parcial, por lo que se inicia tratamiento con drogas de segunda línea con respuesta completa. Estando en fase de consolidación, presenta cuadro de cefalea intensa, asociado a náuseas y vómitos. Estudio posterior demuestra recaída en SNC. Se maneja con quimioterapia de tercera línea y corticoides para la hipertensión endocraneana con respuesta no

significativa y con importante toxicidad inducida por las drogas citotóxicas. No habiendo más medidas de tratamiento curativo, se decide iniciar manejo paliativo. Por presentar dolor refractario a manejo médico habitual se plantea utilizar opioides por bomba de infusión continua según requerimientos del paciente. Se prevé que las dosis utilizadas podrían tener importantes efectos secundarios: el paciente probablemente permanecerá en sopor profundo, con alteración del patrón respiratorio que requerirá suplementos de oxígeno y KNTR para el manejo de secreciones de vía aérea, sin descartarse el uso de sonda Foley para diuresis y/o SNG para alimentación.

Se plantea a la familia la alternativa de manejo propuesta, así como los riesgos y consecuencias, quienes finalmente aceptan la implementación de las medidas analgésicas.

b) Análisis ético

1. Definición del dilema ético

Si bien el caso nos plantea una serie de dilemas éticos (proporcionalidad de medidas de alimentación en un paciente terminal; competencia de la familia para tomar decisiones; elección del lugar de permanencia del enfermo) la pregunta que analizaremos se refiere más bien a las consecuencias de las medidas de analgesia: ¿es correcto privar a alguien de su conciencia solo para aliviar un síntoma?, ¿es éticamente lícito someter a una persona a medidas paliativas que impliquen riesgos importantes, incluso el de acortar la sobrevivencia?

2. Referencia a principios éticos involucrados

De los cuatro principios tradicionales de la Bioética (Beneficencia, No maleficencia, Autonomía y Justicia), en este caso se ven fundamentalmente involucrados los tres primeros. Es bastante claro que medidas como la analgesia están destinadas a hacerle un bien al paciente: quitarle el dolor, y de no tener otras consecuencias no merecería mayor análisis. Sin embargo, en este caso el principio de la beneficencia entra en conflicto con los otros dos. Por un lado tenemos efectos no deseados deletéreos (tendencia a hipoventilar, mal manejo de secreciones, necesidad de sonda Foley para manejo de orina, permanencia en hospital) que podrían llevar a mayores complicaciones (infecciones respiratorias o urinarias) y eventualmente podrían adelantar el fallecimiento del paciente, con lo que no se respetaría el principio de no maleficencia; por otra parte, el nivel de sedación alcanzado con los analgésicos le significa verse privado de la conciencia, y esto implica la inhabilidad para ejercer la autonomía. Debemos considerar que la conciencia es uno de los principales bienes con que cuenta el hombre, por lo que privar a alguien de ella, sin causa muy justificada, es extremadamente grave.

3. Información clínica éticamente relevante

Tenemos absoluta certeza tanto del diagnóstico como de la resistencia de la enfermedad a las medidas terapéuticas disponibles. En este momento, no quedan más alternativas de manejo con intención curativa (sin respuesta a tercera línea de quimioterapia, con toxicidad importante), y por lo tanto, de efectuarse algún tratamiento, debiera ser con intención paliativa.

El dolor de este paciente se debe a la infiltración de las meninges por células tumorales y al

edema causado por esta infiltración. El manejo de este síntoma pasa por la disminución del número de células malignas (que en este caso no es posible, por no responder a quimioterapia y haber sido irradiado previamente en la misma zona afectada como parte del protocolo de tratamiento de LLA), y por la disminución del edema con corticoides (respuesta parcial). Debido a la pobre respuesta en la paliación de los síntomas a las medidas habituales, es necesario utilizar analgésicos. Dentro de este grupo, las drogas de menor potencia (AINES, paracetamol y opioides débiles) no parecen tener ningún rol debido a la severidad del cuadro en este paciente, al igual que los fármacos destinados a disminuir dolores de tipo neuropático (Gabapentina, Amitriptilina), por no ser este el mecanismo que explica el origen del dolor. De los analgésicos que tendrían algún rol en este paciente tenemos a los opioides de mayor potencia. Todos comparten los mismos efectos adversos a dosis equipotentes, principalmente retención urinaria, depresión respiratoria y sedación. Es por esto que usualmente se implementan medidas especiales en pacientes con tales niveles de opioides: Sonda Foley (para diuresis), SNG (para alimentación), suplementos de O₂ y KNTR (para manejo de secreciones de vía aérea). Estas medidas no están exentas de complicaciones (infecciones urinarias y respiratorias).

4. Alternativas de acción

En base a la información clínica disponible, podemos plantear tres posibles conductas a seguir:

- Definir otros síntomas a paliar, sin utilizar drogas que pudieran afectar su nivel de conciencia. Tendríamos un paciente despierto, pero con cefalea invalidante.
- Dar analgésicos según requerimientos del paciente, aunque eso signifique un compromiso de conciencia importante (sopor profundo).
- Dar analgésicos con un tope según el grado de conciencia máximo tolerado. Probablemente el paciente estaría con un compromiso de conciencia farmacológico de menor intensidad (somnia), confuso y con cefalea intensa, sin poder asegurar una adecuada relación con el medio externo.

5. Propuesta de solución ética

Esta situación, muy corriente en medicina paliativa, pone al médico en la posición de elegir entre realizar o no un determinado acto, a sabiendas de que tiene efectos secundarios evidentemente adversos. En relación con esto surge la teoría del doble efecto. Este principio señala algunas condiciones que deben darse para que un acto que tiene dos efectos –uno bueno y uno malo– sea moralmente lícito. Estas condiciones son:

- **que la acción sea en sí misma buena o, al menos, indiferente;**
- **que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino solo tolerado;**
- **que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo;**
- **que el bien buscado sea proporcionado al eventual daño producido.**

Es necesario, por lo tanto, distinguir claramente entre el acto en sí, la intencionalidad de mi acción, el efecto deseado y los efectos secundarios. En el caso que estamos analizando, la motivación es proporcionarle al paciente una mejor calidad de vida, entendiendo esto como un

bienestar no solo físico, sino también psicológico, social y espiritual.

La acción es administrarle al paciente opioides parenterales en dosis suficiente para conseguir mi efecto bueno, esto es, eliminar un síntoma deletéreo. Es importante recalcar que la dosis de analgésico utilizada para producir mi efecto bueno es tan elevada, que produce el efecto malo (privar al paciente de conciencia y eventualmente acortarle la sobrevida), pero mi elección de droga y dosis no busca, y si fuera posible evitaría, tales consecuencias.

La relación entre sedación y analgesia no es causa-efecto, sino que ocurren en forma independiente; no sería lo mismo si usáramos otros fármacos que por su efecto depresor de la conciencia impidiesen al paciente percibir el dolor. Probablemente lo más difícil de establecer en este caso es la proporcionalidad entre el bien conseguido y el daño producido; debemos recordar que los cuidados paliativos buscan el bienestar del paciente como un todo (biológico, psicológico, social, espiritual) y debemos tener en consideración los intereses que existan en estas otras esferas para evaluar la proporcionalidad de las consecuencias de nuestras acciones; alguien puede preferir mantener la conciencia a pesar del dolor para participar de determinados eventos familiares, o preferir sentir algún grado de dolor porque tiene para esta persona un sentido religioso del que no quiere verse privado. En el caso que estamos analizando, la relación médico-paciente previamente establecida permitió tener fundados conocimientos respecto de las preferencias del paciente, por lo que, en conjunto con la familia, se tomó la decisión de privilegiar las medidas de analgesia aun a costa de la sedación.

6. Implementación práctica de la solución

Para asegurarnos de proporcionar al paciente el máximo confort posible, no basta con paliar el síntoma principal: de poco sirve tener un paciente sin cefalea, pero muriendo deshidratado. Por lo tanto se implementaron no solo las medidas de analgesia, sino también de alimentación (SNG, bien instalada, revisada con frecuencia, por la que se administran papillas), diuresis (sonda Foley para evitar globo vesical), uso de laxantes (para evitar constipación inducida por opioides), suplementos de O₂ y KNTR.

Los requerimientos de analgésicos del paciente serán evaluados diariamente, así como el nivel de compromiso de conciencia que presenta y las medidas suplementarias que es necesario implementar, por lo tanto la conducta seguida está sujeta a posibles modificaciones según cambien las circunstancias a las que estén sometidos el paciente, su familia y el equipo de salud.⁵

Comunicación en Medicina paliativa

a) Caso clínico

Paciente de 65 años, portadora de carcinoma pulmonar de células pequeñas diagnosticado hace ocho meses. Desde entonces ha recibido un ciclo de radioterapia localizada y dos ciclos de quimioterapia, sin resultados satisfactorios, presentando recidiva local y múltiples metástasis óseas, dolor pleural de difícil manejo, anorexia y caquexia severas y disnea de pequeños esfuerzos.

Debido al marcado compromiso del estado general, la paciente es hospitalizada. Mientras se realiza el

ingreso, se constata que la paciente no conocía el diagnóstico ni el pronóstico. Se consultan a la familia los motivos para ocultar la información, respondiendo que era “para protegerla, porque no sería capaz de enfrentar la verdad”. Durante la conversación queda claro que la paciente no tenía un compromiso cognitivo significativo y que no existen alteraciones del ánimo de importancia. Se plantea el dilema acerca de la necesidad de revelar a la paciente su condición de terminalidad.

b) Análisis ético

1. Definición del dilema ético

El caso anterior nos presenta un problema ético frecuente en el manejo de la información en los pacientes terminales: **¿es lícito no entregar toda la información al paciente?, ¿podría un paciente negarse a recibir parte de la información?** Las implicancias de estas preguntas nos abren una serie de otras interrogantes respecto al rol de la familia (¿puede la familia solicitar no revelar parte de la información al paciente?) y a la toma de decisiones (si el paciente no puede tomar las decisiones por carecer de la información necesaria, ¿quién puede decidir?)

2. Referencia a principios éticos involucrados

En este caso debemos hacer referencia a tres de los principios fundamentales de la bioética: **Autonomía, Beneficencia y No maleficencia. La Autonomía** se entiende como el derecho que tiene cada individuo de tomar decisiones respecto de las posibles intervenciones médicas; para esto es fundamental tener la información adecuada respecto al diagnóstico y pronóstico, a las posibles medidas a implementar y a las posibles consecuencias de cada alternativa propuesta. Por otra parte, el principio de Beneficencia nos insta a realizar las acciones necesarias para mejorar las condiciones de salud de nuestros pacientes y/o su calidad de vida. Dado que Autonomía es vista como un bien, en relación con el principio de Beneficencia, es nuestro deber procurar todas las condiciones para respetar la independencia de nuestros enfermos. Sin embargo, es planteable que al dar “malas noticias” causemos un daño innecesario al paciente, contraviniendo así el principio de **No maleficencia**.

3. Información clínica éticamente relevante

Tanto el diagnóstico como el pronóstico de esta paciente son seguros, por lo que tampoco existen dudas sobre la conducta a seguir desde un punto de vista meramente técnico.

En la entrevista quedó claro que no existían alteraciones cognitivas significativas ni alteraciones del ánimo de importancia, por lo que no existiría ningún problema en el procesamiento de la información (competencia).

La paciente cuenta con una buena red de apoyo: vive con su hijo y la señora de este; tiene más familiares que la visitan regularmente y se preocupan de ella.

4. Alternativas de acción

Las posibles alternativas de acción son bastante claras:

- Entregar información respecto al diagnóstico, pronóstico y tratamiento a la paciente, para comenzar a discutir con ella las decisiones sobre medidas a implementar, en contra de la voluntad de los familiares.
- No entregarle a la paciente más información que la proporcionada por la familia, y mantener el esquema de toma de decisiones, teniendo como interlocutor válido a la familia.
- Evaluar cuál es el nivel de información que desea recibir la paciente.

5. Propuesta de solución ética

Podemos presumir que la paciente tiene algún grado de conocimiento respecto de la situación pues se trata de una paciente sin compromiso cognitivo ni afectivo, con síntomas importantes, que se encuentra hospitalizada. En atención a los principios en conflicto y la información clínicamente relevante, por tanto parece prudente entrevistar a la paciente en forma independiente para indagar si ella quiere recibir información más detallada en relación con el diagnóstico y pronóstico.

Lo más habitual es que el paciente desee recibir la información completa, ya sea para confirmar sus sospechas, como para tomar decisiones en relación con el manejo futuro. Sin embargo, no es infrecuente encontrar pacientes que manifiestan de forma verbal o no verbal su deseo de no saber. A primera vista esta opción podría sugerir que el paciente se niega a ejercer su autonomía en una situación límite. No obstante, una mirada más profunda nos muestra que se trata de una forma diferente de ejercer la autodeterminación (“derecho a no saber”); el paciente puede tomar decisiones diferentes a las que nosotros tomaríamos. Esas opciones podrían parecer “no libres” o incorrectas, si no se tiene el cuidado de verificar que en realidad son el resultado de una serie de factores culturales, espirituales, sociales, económicos, etc.

Resultaría, por lo tanto, una violación a su Autonomía el proporcionarle más información de la solicitada, aunque lo hiciésemos con la intención de respetar su derecho a la autodeterminación. En relación con las frecuentes solicitudes de las familias de no entregar mayor información a sus parientes, desde el punto de vista ético es necesario explorar la motivación principal de estas solicitudes. En ocasiones ellas corresponden a un seudopaternalismo, que intenta proteger a los seres queridos del sufrimiento. En otros casos, estas solicitudes obedecen a un conocimiento más profundo del paciente (características psicológicas, preferencias, creencias, etc.). Por último, la motivación podría surgir de otros intereses que no necesariamente corresponden a lo que es mejor para el enfermo. Es parte de la labor médica indagar estas motivaciones para que el manejo de la información siempre tienda a beneficiar al paciente y posibilitar el ejercicio de su autonomía.

6. Implementación práctica de la solución

Se entrevistó a la paciente en forma independiente. Aunque esta medida inicialmente molestó a los familiares, finalmente estuvieron de acuerdo.

Durante la entrevista insistió en repetidas oportunidades en su deseo de que todas las decisiones sobre el tratamiento fueran discutidas con su familia, y que no tenía ningún interés en tener más información sobre su diagnóstico y pronóstico.

En vista del resultado de la entrevista se decide no revelar el diagnóstico ni el pronóstico a la paciente, evaluándose todos los cambios de la terapia con los familiares.

En conjunto con la familia, se toma la decisión de cambiar la terapia para el dolor, se inicia acetato de megestrol para manejar la anorexia, y se administra oxígeno intermitente y morfina subcutánea para manejar la disnea. Presentó mejoría en el estado general, por lo que fue dada de alta, falleciendo en su domicilio dos meses después, con buen control de los síntomas.

Lecturas recomendadas

1. Beauchamp, T. & Childress, J. Principles of Biomedical Ethics (Fourth Edition). Oxford University Press. New York, 1994.
2. Fletcher J.C. et al. Introduction to Clinical Ethics. University Publishing Group. Maryland, 1995.
3. Lavados, M. & Serani, A. Etica Clínica. Fundamentos y aplicaciones. Ediciones Universidad Católica. Santiago, 1993.
4. Lo, B. & Scroeder, S. Frequency of Ethical Dilemmas in a Medical Inpatient Service. Arch Intern Med 1981; 141: 1063-1064.
5. Pellegrino, E.D. For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care. Oxford University Press, New York, 1988.