

Aspectos ético-legales del tratamiento sustitutivo renal del paciente añoso. Aspectos éticos del fin de la vida.

Francésc Abel.

Resumen

Defendemos en esta contribución al diálogo sobre los aspectos éticos del tratamiento sustitutivo renal del paciente añoso que todo paciente capaz tiene el derecho ético y jurídico de renunciar a un tratamiento e incluso a un tratamiento de soporte vital. A este derecho, que apoyan tanto la doctrina tradicional de la Iglesia como la legislación española y declaraciones internacionales, corresponde el deber del médico de respetarlo, tanto más, cuando de no hacerlo así, se seguiría un mayor sufrimiento del paciente. Actitudes vitalistas así como determinadas concepciones biológicas del concepto de calidad de vida ofrecen resistencia a no iniciar o suprimir tratamientos fútiles de soporte vital. Defendemos también que el deber del médico es no iniciar, o interrumpir un tratamiento, cuando esto no favorezca al mayor bien del paciente. A ello se oponen una concepción maximalista del concepto de seguridad pronóstica que llega a prevalecer hasta el punto de aceptar la obstinación terapéutica (distanasia) como conducta ética. La distanasia ha de diferenciarse claramente en la intención y en la práctica de la eutanasia activa. Estos conceptos se analizan brevemente en el artículo manteniendo la convicción de que la interrupción de una conducta distanásica ha de hacerse de manera humana atendiendo al confort del paciente y acompañando a los familiares. Llegado el momento se puede considerar éticamente correcta la sedación del paciente y la supresión de la nutrición e hidratación considerados como terapéutica de soporte vital. Tema muy controvertido en la actualidad en los estados vegetativos permanentes.

El importantísimo aspecto de justicia, racionalización y distribución de recursos y el posible o necesario racionamiento de los mismos ha de ser tratado a nivel macro, meso y microsociedad y económico desbordando el objetivo de esta ponencia por lo que remitimos al lector a obras especializadas.

Centro Borja de Bioética.
Barcelona

Introducción

“El avance en la prevención de enfermedades de alto riesgo como las enfermedades cardiovasculares, la posibilidad de mantener en vida a pacientes con enfermedades degenerativas de larga evolución o el éxito de la terapia antineoplásica, entre otras, ha hecho que el número de pacientes tributarios de tratamiento sustitutivo renal tenga una progresión ascendente... En la actualidad el gran reto que presenta la diálisis en la insuficiencia renal crónica es valorar si el riesgo que aporta el tratamiento con diálisis es superior al beneficio que ofrece a cada paciente en concreto. No se trata ya de decidir qué pacientes pueden iniciar diálisis sino evaluar en cuáles de ellos dicho tratamiento servirá para mantener una calidad de vida adecuada y no se convertirá en una forma de prolongar artificialmente una agonía que la naturaleza humana hubiera evitado.

Un segundo gran reto es intentar establecer unos criterios que sirvan de guía para plantear la retirada de diálisis en el momento que esta terapia constituye un obstáculo para que el paciente renal alcance una muerte digna”(1).

Esta formulación que coloca la temática en la perspectiva actual se la debo a la Dra. Maria Teresa González a quien debo el placer y el honor de estar con Vds. en este congreso. Una correcta formulación por parte del clínico es condición necesaria para el adecuado análisis ético que se nos ha confiado como parte del diálogo entre ciencias y humanidades que desde el año 1970 recibió el nombre de diálogo bioético. Un presupuesto de este diálogo es el de colaborar a aportar caminos de solución con la clarificación de conceptos que desde la perspectiva ética y jurídica pueden ayudar a iluminar el camino o los caminos de posible resolución de conflictos éticos.

En definitiva, pues, se trata de ofrecer al paciente una calidad de vida con la cual esté de acuerdo y evitar la distanasia asegurando, por lo tanto una vida digna hasta aquella frontera en que se instaura el proceso de morir y el

paciente corona su vida con una muerte digna, que conviene no asociarla a la eutanasia activa.

Tal como hemos comprendido el trabajo asignado es determinar la licitud ética y jurídica de interrumpir un tratamiento fútil aun cuando con ello pueda seguirse una aceleración del proceso de muerte instaurado ya en el enfermo por la enfermedad de curso inevitablemente fatal.

Para el análisis de los casos concretos hemos de poner en juego los instrumentos que nos aportan los principios bioéticos: no maleficencia (que podemos equiparar a las contraindicaciones médicas); beneficencia (equiparable a las indicaciones correctas); respeto a la persona del paciente reconociendo su autonomía como agente moral -mientras no se demuestre lo contrario- y justicia con su dimensión social.

La aplicación de estos principios se traduce en el respeto al derecho del paciente a rehusar un tratamiento y el consentimiento informado: en el balance positivo beneficio/riesgos y en la equidad en la distribución de cargas y beneficios.

Las decisiones a tomar en los casos más conflictivos depende de la correcta indicación médica pero además de una serie de factores que ayudan u obstaculizan la correcta decisión de seguir, no iniciar o interrumpir un tratamiento. Veremos algunas de ellas: 1º) la actitud del paciente-y familia-ante la vida y el deber de conservarla y su condición mental para discernir o dilucidar libremente frente a las opciones que se le explican y comprenden; 2º) la propia actitud médica vitalista o bien orientada a la calidad de vida; 3º) el grado de certeza médica que se considera necesario para establecer la certeza moral de un pronóstico; 4º) el concepto de futilidad de un tratamiento, factor íntimamente relacionado con los anteriores; 5º) el concepto de calidad de vida que tenga el médico y su obligación respecto al que tenga el paciente; 6º) el concepto de vida digna y muerte digna; 7º) definición y diferencia entre distanasia y eutanasia activa. Llegados a este punto podemos sintetizar la conducta del médico que consideramos éticamente correcta.

1º) Sobre el deber de preservar la vida

-Siendo la vida el bien fundamental de la persona en su mismo ser, y condición previa para el disfrute de los demás bienes, no sólo no puede hallarse subordinada a ningún otro bien, sino que, respecto a ella toda persona ha de verse reconocida con un derecho igual al de los demás hombres.

-El deber de realizarse, propio de todo hombre -percibimos la existencia como don, pero también como tarea a cumplir- presupone conservar el bien radical de la vida, como condición sine qua non para poder cumplir el deber de consumir la misión recibida con el ser, comoquiera venga formulada este imperativo ético: conseguir el fin para el que fuimos creados, tender a la propia perfección, realización solidaria de uno mismo en sociedad, etc.

-Este deber no urge, y por tanto, no existe el deber de conservar la vida en condiciones particularmente penosas. Negamos el dominio absoluto radical del hombre sobre la vida: no podemos realizar actos que presuponen un dominio total e independiente, como sería destruirla. Paralelamente podemos afirmar el dominio útil sobre la propia vida, conservarla pero no a cualquier precio. La vida es sagrada, ciertamente, pero también es importante la calidad de esta vida, es decir: la posibilidad de vivir humanamente con sentido.

-No todos los tratamientos que prolongan la vida biológica resultan humanamente beneficiosos para el paciente como persona. Los individuos no tienen el deber de aceptar medios desproporcionados para preservar la vida: razonable confianza en el éxito, nivel de calidad humana (perspectiva del paciente) de la vida conservada, tiempo supervivencia; molestias (propias y familiares) que llevará consigo el tratamiento, gestos de la intervención. (2)

-Corresponde a la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe el mérito de haber conseguido una de las más claras formulaciones sobre los derechos y deberes de los cristianos ante la aceptación o rechazo de medidas terapéuticas en función de la dignidad de la persona humana. En el Documento sobre la Eutanasia fechado el 5 de mayo de 1980, y en el apartado sobre el uso proporcionado de los medios terapéuticos, se dan importantes normas de las que transcribimos algunos párrafos:

-En cada caso se podrán valorar los medios -proporcionados o desproporcionados poniendo en comparación el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales.

-A falta de otros remedios, es lícito recurrir, con el consentimiento del enfermo, a los medios puestos a disposición por la medicina más avanzada, aunque estén todavía en fase experimental y no estén libres de todo riesgo. Aceptándolos, el enfermo podrá dar así ejemplo de generosidad para el bien de la humanidad.

-Es también lícito interrumpir la aplicación de tales medios cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos. Pero, al tomar una tal decisión, deberá tenerse en cuenta el justo deseo del enfermo y de sus familiares, así como el parecer de médicos verdaderamente competentes; éstos podrán, sin duda, juzgar mejor que otra persona si el empleo de instrumentos y personal es desproporcionado a los resultados previsibles, y si las técnicas empleadas imponen al paciente sufrimientos y molestias mayores que los beneficios que se pueden obtener de los mismos.

-Es siempre lícito contentarse con los medios normales que la medicina pueda ofrecer. No se puede, por tanto, imponer a nadie la obligación de recurrir a un tipo de cura que, aunque esté ya en uso, todavía no está libre de peligro

o es demasiado costosa. Su rechazo no equivale al suicidio: significa más bien o simple aceptación de la condición humana o deseo de evitar la puesta en práctica de un dispositivo médico desproporcionado a los resultados que se podrían esperar o bien una voluntad de nos imponer gastos excesivamente pesados para la familia o a la colectividad.

-Ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir, sin embargo, las curas normales debidas al enfermo en casos similares. Por eso el médico no tiene motivo de angustia como si no hubiera prestado atención a una persona en peligro.(3)

Declaraciones de Comités Interdisciplinarios

Nos limitamos a algunas declaraciones norteamericanas que han tenido mayor influencia en el curso de las discusiones sobre la licitud ética y jurídica de no iniciar o interrumpir un tratamiento.

A) President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research

Esta comisión comenzó sus trabajos el 14 de enero de 1980, y concluyó en marzo de 1983 habiendo producido nueve informes. Uno de ellos sobre la decisión de suprimir medidas de soporte vital "Deciding to forego life-sustaining treatment" (marzo 1983) orienta la resolución de conflictos en el caso de la utilización o no utilización de medidas para conservar la vida tanto en pacientes capaces como en pacientes incapaces de tomar decisiones (incapacidad legal, como es el caso de los niños y personas con retraso mental o incapacidad biológica como es el caso de pacientes en coma). Seleccionamos algunos puntos de este informe:

"Los profesionales de la salud y otros emplean una serie de distinciones al deliberar sobre la aceptabilidad o no aceptabilidad de una opción determinada que tiene por consecuencia anticipar la muerte. Lamentablemente se piensa que estas distinciones -acciones y omisiones, no administrar o suprimir un tratamiento, causar la muerte o simplemente permitirla, tratamientos ordinarios o extraordinarios- si se aplican bien resuelven el problema. No ocurre así. Aunque existe el peligro de que confiando en estas etiquetas se olvide el cuidadoso análisis, estas distinciones resultan todavía útiles si se presta atención a los razonamientos que les dan soporte y también se considera el grado en que el paciente se beneficia con el tratamiento o bien resulta oneroso para el mismo".

"Los médicos tienen la responsabilidad primordial en asegurar la corrección moral del proceso de toma de decisiones. Las instituciones sanitarias tienen también la responsabilidad de asegurar la existencia de procedimientos que potencien la capacidad del paciente, asegurar el nom-

bramiento de subrogados; garantizar la adecuada información a los pacientes, superar prejuicios dominantes a nivel institucional, revisar el proceso de decisión y cuando sea apropiado enviar el caso al juzgado..."(4)

"Los médicos tienen el deber de valorar para cada paciente hospitalizado si la reanimación puede beneficiarle, no beneficiarle o ser el caso dudoso.

-Cuando un paciente no va a beneficiarse de la reanimación la decisión de no reanimarle, supuesto el consentimiento del paciente o subrogado, está justificada.

-Cuando la valoración del médico entra en conflicto con la decisión del paciente capaz, se impone continuar la discusión o consultas; en última instancia el médico debe seguir la decisión del paciente o transferirlo a un colega..."(5)

B) Statement of the Council on Ethical and Judicial Affairs: Withholding or Withdrawing Life Prolonging Treatment, 15 marzo 1986

Trata específicamente de la aceptabilidad de interrumpir tratamientos médicos, incluida la nutrición e hidratación, cuando los beneficios posibles para el paciente son inferiores o desproporcionados a las cargas que habrá de soportar. Se supone el consentimiento del paciente o de un subrogado autorizado.

"El compromiso social del médico es el de mantener la vida y aliviar el sufrimiento. En caso de conflicto en el cumplimiento del deber médico con los intereses del paciente competente o de su representante en caso del paciente incapaz, debe prevalecer la decisión de estos. En caso de que no conste la decisión del paciente o la de un sustituto autorizado, el médico ha de actuar según considere lo mejor para el paciente.

Supuesto el consentimiento informado del paciente, un médico puede, por razones humanitarias, hacer lo que es médicamente necesario para aliviar un grave dolor, omitir o interrumpir un tratamiento para permitir que un paciente terminal cuya muerte se prevé inminente, muera. Sin embargo, no puede causar la muerte intencionalmente. Al decidir sobre la utilización de un tratamiento que potencialmente puede prolongar la vida del paciente incapaz, el médico ha de buscar lo que es mejor para él, debe determinar cual es la posibilidad de prolongar esta vida en condiciones humanas y confortables, cuáles son los deseos del paciente, si los hubiera manifestado con anterioridad, las actitudes de la familia o de aquellos que tienen responsabilidad en la tutela del paciente.

Aun cuando la muerte no sea inminente, si el coma es irreversible, sin duda alguna, y hay suficientes pruebas para confirmar la exactitud del diagnóstico, resulta éticamente aceptable interrumpir todos los medios médicos para prolongar la vida, supuesto el beneplácito de aquellos que tienen responsabilidad por el cuidado del paciente.

Se incluyen con el término de tratamientos médicos para prolongar la vida: medicamentos, respiración asistida, nutrición e hidratación. Al tratar a un paciente terminal o en coma irreversible, el médico debe determinar si los beneficios del tratamiento superan las cargas. Siempre debe mantenerse la dignidad del paciente”

C) *Ethical Guidelines for Catholic Health Institutions. Documento de un grupo de teólogos católicos, moralistas y profesionales de la salud (1973).*

“Aunque el sufrimiento y la muerte son realidades que no pueden ser eliminadas deben utilizarse los medios adecuados para reducir el sufrimiento y preservar la vida. Los medios se juzgan apropiados según la proporción que existe entre cargas y beneficios en el tratamiento del paciente. Si el tratamiento asegurara solo una precaria y posada prolongación de la vida, puede ser rehusado por el paciente o su familia en nombre del paciente. Tratamientos y fármacos cuyo propósito es aliviar el sufrimiento pueden darse en la medida que sean necesarios con el consentimiento del paciente o de su representante, incluso cuando tengan como efecto secundario acortar la vida. Una persona moribunda representa para el equipo asistencial un reto y una oportunidad. Son el reto y la oportunidad de permanecer con el moribundo y la familia de manera que reproduzca y sea mediación del más pleno y último sentido del amor sanante de Cristo. Todo tratamiento médico en este momento crítico no debe apuntar a una simple prolongación de la vida sino a reducir las disminuciones humanas del proceso del morir, maximizando aquellos valores que el paciente apreció en su vida proporcionándole además consuelo”.(6)

Hemos de tener en cuenta también que en caso de pacientes incapaces ha de establecerse el mecanismo de toma de decisiones a cargo de una persona fiduciaria o mandataria. Una vez más la existencia de directrices anticipadas pueden servir de una ayuda para la solución de conflictos éticos en el caso de personas incapacitadas esta función ha de ser asumida por los tutores legales.

En definitiva sin embargo será el correcto proceder médico el determinante del camino a seguir en el curso de la enfermedad del paciente ingresado.

D) *Código de Ética y Deontología de la Organización Médica Colegial (Madrid, 10 de Septiembre de 1999)*

Artículo 27. 1. El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso, el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a éste mismo.

2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y

a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables.

3- El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún pacientes, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.

El Código de Deontología, Normas de Ética Médica del NConsell de Col legis de Metges ! de Catalunya” 116 de Junio de 1997).

Artículo 57. Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte y el médico debe cuidar de que este derecho sea respetado. El médico debe tener en cuenta que el enfermo tiene el derecho a rechazar el tratamiento para prolongar la vida. Es deber médico fundamental ayudar al paciente a asumir la muerte de acuerdo con sus creencias y con aquello que hay dado sentido a su vida. Cuando el estado del enfermo no le permita tomar decisiones, el médico aceptará la de las personas vinculadas responsables del paciente, pero les enseñará el deber de respetar lo que se cree que hubiera sido el parecer del enfermo.

Artículo 58. El objetivo de la atención a las personas en situación de enfermedad terminal no es acortar ni alargar su vida, sino promover su máxima calidad posible. El tratamiento de la situación de agonía debe adaptarse a los objetivos de confort, sin pretender alargar innecesariamente ni acortar deliberadamente. En los casos de muerte cerebral, el médico deberá suprimir los medios que mantienen una apariencia de vida a no ser que sean necesarios para un trasplante previsto.

2º) *Actitudes teórico-prácticas de los médicos*

Podríamos encuadrar estas actitudes en dos posiciones que hoy nos encontramos todavía en la clínica el Vitalismo y el de la Dignidad de la vida humana.

1.- Vitalismo. Considera que la vida humana es un valor moral absoluto y que debe defenderse a cualquiera que sean los sacrificios que ello comporte. No considera otros valores que esta defensa a ultranza puede acarrear al individuo. Un médico que tenga esta actitud puede considerar un deber suyo la utilización de tratamientos desproporcionados e incluso prolongar la agonía de un paciente. Rechazamos esta posición.

2.- Dignidad de la vida humana. Defiende que la dignidad humana es inherente a la persona por su radical capacidad de desarrollar sus capacidades racionales, tales como capacidad de comprensión y de elección. Esta dignidad se hace explícita en el respeto y tutela de los derechos humanos de todas las personas. La vida se considera el bien fundamental de la persona y condición previa para el disfrute de los demás bienes, como pueden ser tender a la propia perfección: realización solidaria de uno mismo en sociedad. El núcleo de esta posición prohíbe causar intencionalmente la muerte pero no incluye el deber de defenderla a

cualquier precio. Incluye la consideración de calidad de vida en la segunda acepción que damos al término. La vida es sagrada, ciertamente, pero también es importante la calidad de esta vida, es decir: la posibilidad de vivirla humanamente con sentido.

3º) *El concepto de certeza médica y el grado de la misma al establecer un pronóstico*

Todo el mundo está dispuesto a creer, creo yo, que la certeza biológica o la certeza clínica no es del mismo orden que la certeza lógica, metafísica o matemática. En la práctica, sin embargo, en nuestro mundo tecnológico persiste en los pacientes y familiares la convicción de que dadas ciertas características de diagnóstico y tratamientos teóricamente posibles, los médicos pueden librarse de las incertidumbres pronósticas.

En el problema que tratamos la existencia de los índices pronósticos han de ser una ayuda indispensable para el clínico tanto aquellos índices que hacen referencia a la supervivencia probable en caso de iniciarse o no iniciarse un tratamiento en un momento determinado. Creo que no hay que caer en el error de considerar la mayor probabilidad posible según la llamada medicina basada en la evidencia como si se tratara de normatividad ética. La competencia profesional de médicos y personal asistencial no ha de ser minimizada y ha de tener prioridad frente a estadísticas extraídas de otros contextos. Una medicina que supere la letra de las respuestas de los tests de acreditación hospitalaria según la Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations" puede ser que no supere los de una medicina humanizada que contempla al paciente en su integridad.(7)

4º) *El concepto de futilidad de un tratamiento*

Futilidad: Acto médico fútil es aquel acto médico cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico, síntomas o enfermedades intercurrentes, o porque produciría previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el paciente o sus condiciones familiares, económicas o sociales. (8)

Una pregunta a la que es necesario responder es como clasificar la cesación de un tratamiento fútil o simplemente retirar a un paciente de la diálisis que solamente prolonga el sufrimiento si tenemos la convicción de que la muerte no seguirá inmediatamente a la puesta en práctica de la decisión. ¿Hasta qué medida la ética y el derecho interpretarían la sedación profunda del enfermo y retirarle todo sistema incluida la nutrición e hidratación con el fin de asegurar de que acabamos con un proceso distanásico? ¿Clasificaríamos esto como eutanasia activa?

5º) *El concepto de calidad de vida.*

El concepto "calidad de vida" presenta una aparente claridad pero su significado se presta a múltiples interpretaciones.(9)

Al margen de posibles acuerdos o desacuerdos en las decisiones sobre la calidad de vida constatamos una dificultad radical de comprensión principalmente entre los filósofos de corte metafísico y los teólogos en el diálogo con los médicos. Parece ser que lo primero que viene a la mente de los primeros es la acepción del término "calidad de vida" más alejada del horizonte mental del médico. El hecho de que haya existido una experiencia nazi y que el término pueda equipararse a utilidad social no justifica la reducción del término a este significado. Significado, bueno es decirlo, con el que puede sintonizar con mayor facilidad un filósofo relativista.

Para el médico, en general, cuando habla de calidad de vida quiere significar las condiciones que permiten a un individuo vivir dignamente, de manera independiente. En la medida en que por una intervención o una terapia queden disminuidas la vida cognitiva, la deambulación o la comunicación, se habla de disminución de calidad de vida. Es decir, el horizonte en el que la persona proyecta su vida, su presente y su futuro. Esto exige el análisis de los beneficios y cargas que se seguirán de una intervención. Para algunos, mayor extensión de vida en el tiempo les puede resultar menos atractivo que una vida más corta pero con menos limitaciones.

Propuesta de definición operativa.

En un estudio sobre calidad de vida, el Instituto de Bioética de Maastricht propuso una distinción que nos place y que creo puede facilitar el diálogo:

Calidad de existencia para indicar las circunstancias de la vida de los individuos: salud, bienestar, etc. A esto responde la pregunta médica.

Calidad humana: responde a la pregunta del modo cómo la persona da sentido o puede dar sentido a su vida.

Para el médico y para el ético de orientación personalista calidad de vida equivale a calidad humana: posibilidad de realización autónoma por parte del interesado.

Decisiones médicas basadas en la calidad de vida:

Decidir por la calidad de vida en función de intereses ajenos al sujeto supone una instrumentalización del mismo, que contradice la dignidad y autonomía del ser humano.

Solamente el interesado es capaz de percibir hasta qué punto, dentro de los márgenes de decisión propios de una administración prudente de la vida, el privarse de algo, el arrostrar determinados esfuerzos, el soportar intervenciones médicas extraordinarias, les ha de permitir una mejor realización personal y solidaria.

Utilizar correctamente el factor "calidad de vida" en una decisión clínica supone tener en cuenta los valores personales y subjetivos, que pesan en el interesado al evaluar la calidad de vida (es él, quien ha de vivirla, y no el médico) y no decidir nunca por factores ajenos, a su propio interés. De ahí la necesidad de que en la decisión participe personalmente el propio paciente o, salvo la designación de

un tutor o fiduciario por el Derecho positivo, quien mejor conozca lo que él o ella decidirían y más les convendría en caso de estar en condiciones de decidir. Con razón los "Principios de Ética médica europea" en su artículo cuarto afirman que "el médico no puede sustituir su propio concepto de calidad de vida por el de su paciente".(10).

6º) *El concepto de vida digna y muerte digna*

La noción de dignidad no puede establecerse desde los presupuestos de la ciencia positiva. La dignidad es concepto inherente a la persona y sus derechos fundamentales. En relación al concepto de salud, no parece estar implícito en el parámetro de bienestar, y si en los de autonomía, solidaridad y el bienser, como formulara en su día el Dr. Jordi Gol.(11) El bienser sería una vivencia que, a diferencia del bienestar, se sitúa a un nivel muy profundo de la personalidad, que es compatible con el malestar, y que aparece como resultado de ir estableciendo una relación positiva con la propia realidad histórica, personal y social.

Podemos considerar la dignidad como el hecho de continuar siendo uno mismo, de mantener los atributos fundamentales de la identidad personal que el entorno o la propia dimisión pueden poner en peligro. Uno de los elementos de la dignidad humana es la imagen propia, personal, familiar y social. El derecho a la dignidad implica, el de aparecer ante los demás de una manera aceptable para uno mismo, sin mostrar aquello que se tenga por íntimo o por humillante; el derecho a que la intimidad no sea violada. El contenido de la noción de dignidad varía según la idiosincrasia y la configuración cultural de cada persona.

En virtud de esta dignidad, el enfermo tiene el derecho de rechazar aquellos medios técnicos aptos únicamente para alargar una vida que ya no es capaz de asumir con posibilidad de darle un sentido y el médico tiene la obligación de respetar este derecho a morir dignamente. Es deber médico fundamental ayudarle a asumir la propia muerte, la que esté de acuerdo con la religión o ideología que haya dado sentido a su vida. Solamente entonces se realiza con plenitud una muerte digna. Atenta contra el derecho a morir dignamente el hecho de prolongar la agonía del paciente, sea con el encarnizamiento diagnóstico, sea con el tratamiento inútil.

7º) *La diferencia entre distanasia y eutanasia*

Son dos términos distintos y opuestos a nivel teórico y ético si bien pueden darse casos concretos en los que la distinción no sea tan evidente para el médico práctico cuando se enfrenta a la decisión de retirar el soporte vital del paciente (con su consentimiento) o por el convencimiento de que si no actúa o continúa manteniendo el soporte vital lo que hace es prolongar la agonía. Hay que confesar que el problema en la praxis se resuelve con relativa facilidad el diálogo con el paciente cuando es posible y los familiares más directos si no están divididos por razones psicológicas (sentimiento de culpabilidad) o económicas (expectativas de herencia). Es por esta razón que conviene separar ambos conceptos así como el de tratamiento fútil.

Distanasia:

Palabra propia de origen griego que significa "muerte difícil o angustiosa". En el vocabulario ético se utiliza la palabra distanasia para indicar prolongamiento del proceso de morir por medio de tratamientos que no tienen más sentido que prolongar la vida biológica del paciente. La traducción que hace la literatura americana como "life sustaining treatment" es la más ajustada a este significado, suprimiendo la intencionalidad maliciosa, de causar daño, que conlleva la expresión "encarnizamiento terapéutico", forma coloquial y popularizada por los medios de comunicación social. Nos parece acertada la formulación de "prolongación artificial del proceso irreversible de muerte".

Eutanasia:

Creo que es necesario delimitar el término de modo que permita establecer la característica diferencial con el homicidio, propiamente dicho, y también evitamos la retórica acerca del significado etimológico de la palabra. Creo aceptable la siguiente definición: "conducta que por acción u omisión causa la muerte de una persona con una enfermedad irreversiblemente fatal con el fin de eliminar su sufrimiento".(12)

Es importante subrayar estos aspectos:

- 1.- La enfermedad o lesión que padece el enfermo es incurable a la luz de los actuales conocimientos médicos y es capaz por sí misma de causar la muerte en un tiempo breve. La proximidad de la muerte por la enfermedad o lesión es nota específica de la eutanasia, que la distingue claramente del homicidio y del suicidio.
- 2.- La acción u omisión de terceras personas, sin la cual no se produciría la muerte que no es debida a causas naturales, sino que es efecto de estas conductas activas u omisivas.
- 3.- Se considera que con esta acción o con esa omisión se hace un bien al enfermo, se le libera del sufrimiento.
- 4.- La acción u omisión cuenta con el consentimiento del sujeto.

Conducta médica éticamente correcta

Las siguientes afirmaciones constituyen, a nuestro parecer una correcta práctica médica:

- 1.- Se ha de respetar el derecho de todo paciente capaz, de rehusar un tratamiento si lo rechaza libremente, ha sido debidamente informado y ha comprendido las consecuencias de su opción. La intención del paciente inconsciente, si se conoce, debe ser respetada. Si no se conoce, es conveniente que otra persona que le represente en calidad de fiduciario o mandatario tenga el apoyo legal para decidir en nombre de los que considere el mayor interés del paciente. Cuando un médico desea respetar la autonomía del paciente, no puede prescindir de la subjetiva convicción del mismo respecto a lo que más le conviene, pero tampoco puede proscribir el objetivo de la medicina, orientado a tutelar los bienes objetivos de la salud con la valoración que le corresponde.

2.-El médico tiene la obligación de combatir el dolor de la manera más correcta y eficaz. Tiene la obligación de administrar un tratamiento necesario y que, por su naturaleza está orientado a mitigar un grave sufrimiento del enfermo, a pesar de que, como consecuencia de este tratamiento, pueda acelerarse la muerte como consecuencia accidental. El paciente no está obligado a soportar sufrimientos desproporcionados por una pretendida hipotética posibilidad de realizarse cuando no se siente con fuerzas para darles sentido; el deber del médico respecto al enfermo no le obliga a prolongar la vida a toda costa. En todo caso el médico ha de cumplir las exigencias éticas y legales del consentimiento informado.

3.- No todos los tratamientos que prolongan la vida biológica resultan humanamente beneficiosos al paciente. Por lo tanto, no hay que iniciar-o hay que interrumpir- un tratamiento cuando su inicio o continuación no tenga sentido, de acuerdo con los criterios médicos más aceptados. En el punto de confluencia entre la incapacidad de la Medicina para restablecer la salud en condiciones adecuadas y la voluntad ilustrada del enfermo, se puede aceptar la venida de la muerte, limitándose la asistencia sanitaria a los cuidados paliativos, que miran al bienestar de la persona sin luchar ya inútilmente contra la enfermedad.

4.- Una vez el médico se ha convencido de la futilidad de un tratamiento tiene el deber ético de no continuarlo si con ello sólo prolonga una agonía. Los criterios de prudencia y atención que merecen tanto el paciente como sus familiares han de motivarle para buscar el momento más adecuado para interrumpirlo contando con no herir la sensibilidad de los familiares, y con la colaboración del personal asistencial de modo que no se entrecrucen mensajes contradictorios. En los casos dudosos es importante el recurso al comité de ética asistencial y la inclusión del acta del mismo en la historia clínica del paciente.

Nota final

En toda discusión sobre la eticidad de la supresión de soporte vital incluida la hidratación y la nutrición, mi opinión se suma a la posición de la Academia Americana de Neurología que sobre este particular afirma lo siguiente, referido a los pacientes en estado vegetativo permanente:(13)

El suministro artificial de nutrición e hidratación es una forma de tratamiento médico que puede ser interrumpido de acuerdo con los principios y prácticas que rigen la interrupción y la suspensión de los demás modos de tratamiento médico.

A) La Academia reconoce que la decisión de suspender el suministro artificial de fluido y nutrición puede tener un significado simbólico y emocional para las partes interesadas y para la sociedad. Sin embargo la decisión de suspender esta clase de tratamiento debería ser formada de la misma manera que se forman otras decisiones médicas, i.e., basadas en una evaluación cuidadosa del diagnóstico y

pronosis del paciente, los beneficios esperados y las cargas del tratamiento, y las preferencias que han manifestado el paciente y la familia.

B) El suministro artificial de alimentación e hidratación es análogo a las demás formas de tratamiento para sustentar la vida, como en el uso de un respirador. Cuando un paciente se halla en estado inconsciente, un respirador y un aparato para administrar artificialmente la nutrición sirven para sostener o reemplazar las funciones normales del cuerpo que se hallan impedidas a causa de la enfermedad del paciente.

C) El suministro de fluidos y nutrición por gastrostomía es más un procedimiento médico que un procedimiento para el simple cuidado del paciente, por varias razones.

1. En primer lugar, la opción de escoger este método de administración de fluidos y nutrientes requiere un juicio médico cuidadoso sobre las ventajas y desventajas relativas de este tratamiento. En segundo lugar, la alimentación por gastrostomía supone crear un estoma en la pared abdominal, que sin lugar a dudas, es un procedimiento quirúrgico. En tercer lugar, una vez se ha colocado el tubo de alimentación en el lugar debido, éste debe ser controlado cuidadosamente por médicos, o por otro personal dedicado al cuidado de la salud que trabaje bajo la dirección de médicos, a fin de asegurar que no se originen complicaciones. En cuarto lugar, el juicio de un médico es necesario para vigilar la tolerancia del paciente a cualquier respuesta a los nutrientes que se proporcionan por medio del tubo de alimentación.

2. El hecho de que la administración de alimentación por gastrostomía sea por sí misma un procedimiento relativamente simple, y el hecho de que la alimentación no requiera un equipo mecánico sofisticado, no significa que la administración de fluidos y de alimentación de esta manera sea un método de atender al cuidado del enfermo y no un procedimiento médico. En verdad, ciertas formas de tratamiento médico, incluyendo, por ejemplo, la quimioterapia o los tratamientos de insulina, llevan consigo solamente una simple auto-administración de drogas prescritas, por parte del paciente. Sin embargo, estos tratamientos son claramente médicos y su iniciación y control requieren una atención médica cuidadosa.

D) Al cuidar a enfermos sin remedio o moribundos, los médicos deben con frecuencia valorar el nivel de tratamiento médico que se requiere en las circunstancias específicamente propias de cada caso.

1. El reconocimiento del derecho del paciente a la autodeterminación es central en los principios médicos, éticos y legales relevantes para las decisiones sobre el tratamiento médico.

2. Junto con el respeto al derecho del paciente a la autodeterminación, el médico debe también intentar acrecentar el bienestar del pacientes, ya suavizando su sufrimiento u ordenando o cambiando por completo el proceso patológico. Si el

tratamiento médico no consigue proporcionar bienestar al paciente, no existe ninguna obligación ética de proporcionarlo.

3. Los tratamientos que no proporcionan ningún beneficio al paciente o a la familia deben ser interrumpidos. El tratamiento médico que ofrece cierta esperanza de mejoría debe ser distinguido del tratamiento que simplemente prolonga o suspende el proceso mortal y no ofrece ninguna mejoría. El tratamiento médico, incluyendo el suministro médico de la nutrición e hidratación artificiales, no proporciona ningún beneficio a los enfermos en estado vegetativo persistente, una vez se ha establecido el diagnóstico con un grado de certeza médica elevado”.

Adjuntamos al texto dos glosarios, uno elaborado por el Comité de Ética del “Hospital de Bellvitge” (Barcelona) con intervención de la Unidad de Cuidados Paliativos del “Hospital Duran i Reynals”, el segundo con los conceptos tradicionales de eutanasia.

ANEXO 1

Glosario

AGONÍA: Periodo de transición entre la vida y la muerte que aparece en la fase final de muchas enfermedades, en el que subsisten y adquieren unas características determinadas las funciones vegetativas (respiratorias, circulatoria y nerviosa) mientras que por una deficiente irrigación del cerebro desaparece las funciones del intelecto.

COMA: Cuadro clínico grave caracterizado por la pérdida de conciencia, motilidad voluntaria y sensibilidad conservándose las funciones vegetativas vitales: respiración, circulación, diuresis. Ausencia de ciclos, sueño/vigilia en el electroencefalograma. Es debido a un fallo funcional u orgánico del sistema reticular activador ascendente.

DISTANASIA: (Obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico) Es la “prolongación artificial del proceso irreversible de muerte”*. Se aplica a un enfermo terminal todo tipo de tratamientos médico o quirúrgicos, con inclusión de los procedimientos y aparatos propios de la medicina intensiva, que se limitan, por medio del mantenimiento, reactivación o sustitución de las funciones vitales, a prolongar el proceso natural de muerte, posponiendo el momento de ésta.

DOLOR: Impresión subjetiva que consiste en una percepción sensorial más o menos displacentera, debido a la excitación de terminaciones nerviosas sensitivas, acompañada de un estado psico-emocional de la misma índole y de reacciones tendientes a evitar las causas que lo provocan. Existe una circularidad entre el dolor corporal y el sufrimiento mental: es decir el dolor corporal producido por una lesión tisular, por ejemplo, una fractura ósea o una enfermedad expansiva como el cáncer, tiene una repercusión anímica y al revés, del sufrimiento mental pueden derivarse síntomas corporales.

El dolor puede aparecer en la clínica aisladamente, como síntoma único y sin tipo alguno de acompañante sintomático. Otras veces dependerá de sus características (causalidad, localización, cualidad, cantidad) y de la personalidad (psíquica y física) del paciente, que podrá ir acompañado de un cortejo sintomático, más o menos amplio.

ENFERMO CRITICO: Es aquel que padece o corre el riesgo de sufrir un fracaso uni o multiorgánico a causa de una agresión o enfermedad potencialmente reversible que pone en peligro su vida.

ENFERMO TERMINAL: Aquella persona que, como consecuencia de una lesión o enfermedad, padece, según los actuales conocimientos médicos, una afección incurable y que le ha hecho entrar de forma irreversible en el proceso que le conducirá inevitablemente en un plazo breve a la muerte. *

EUTANASIA: Conducta que por acción u omisión causa la muerte de una persona con una enfermedad irreversiblemente fatal con el fin de eliminar su sufrimiento.

FUTILIDAD: Acto médico fútil es aquel acto médico cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico, síntomas o enfermedades intercurrentes, o porque producirla previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para e) paciente o sus condiciones familiares, económicas o sociales.

MEDIOS PROPORCIONADOS / DESPROPORCIONADOS: El juicio conclusivo sobre si un medio es proporcionado o no depende: 1. de la razonable confianza en el éxito; 2. del nivel de calidad humana en la vida conservada (sobre todo de la conciencia y del marco de libertad eficaz); 3. del tiempo previsto de pervivencia; 4. de las molestias (del paciente, de los allegados, etc.), que acompañarán el tratamiento; 5. del costo de la intervención o terapia en una perspectiva individual, familiar nacional e internacional (aquí entra la “economía de la salud”). Algunos de estos factores pueden ser objetivamente valorados. Otros, en cambio, dependen primordialmente de la apreciación o de la situación subjetiva del paciente: de su personal talante ante el sufrimiento, de la disponibilidad propia respecto a los medios requeridos, etc.

MUERTE: Cese irreversible de la función cardiorespiratoria y también cese total e irreversible de todas las funciones cerebrales.

PADECIMIENTO: Término que engloba el conjunto de fenómenos incluidos en el dolor y sufrimiento. Sirve para designar toda clase de sensaciones anímicas y corporales, emotivas y afectivas, provocadas por la conciencia de algún mal.

VIDA VEGETATIVA: Se quiere aludir a aquellas situaciones en que la persona, según los actuales conocimientos médicos, ha perdido de modo irreversible la conciencia, y con ella la capacidad de percepción y comuni-

cación con el entorno. Se piensa fundamentalmente en personas que padecen un síndrome apático, como en casos de coma profundo e irreversible.

Definiciones en el "Manifiesto en favor de la disponibilidad de la propia vida N. En: Una alternativa al tratamiento jurídico de la disponibilidad de la propia vida. Publicaciones del Grupo de Estudios de Política Criminal. Serie Documentos. 1993

ANEXO 2

Conceptos tradicionales de eutanasia.

Aunque han perdido mucho de su valor operativo, conviene recordar los términos, las contraposiciones y los juicios, con los cuales los teólogos han tratado el tema de la eutanasia: activa o positiva frente a la pasiva o negativa, directa frente a indirecta y voluntaria frente a involuntaria.

EUTANASIA ACTIVA O POSITIVA: poner eficazmente término a la vida de alguien, que se halla en inminente peligro de muerte, mediante una acción u omisión con el fin de abreviarle sufrimientos. La omisión presupone que existe el deber moral de hacer lo que se omite.

EUTANASIA PASIVA O NEGATIVA: la supresión de los medios extraordinarios a un paciente cuya situación es irreversiblemente fatal.

EUTANASIA DIRECTA: la eutanasia es directa cuando, quien obra u omite algo, lo hace con la intención de poner fin a la vida.

EUTANASIA INDIRECTA: cumplir con el deber de aliviar el dolor del paciente aunque la utilización de los fármacos que puedan calmarlo tengan como efecto una aceleración del proceso de muerte. No se trata de matar al paciente para que no perciba el dolor sino de eliminar el dolor aunque se arriesgue justificadamente la aceleración de la muerte.

EUTANASIA VOLUNTARIA: es la que se supone el querer actual o previo, de poner fin a su vida por parte del titular de ésta. El querer previo debe ser constatable en el momento decisivo.

EUTANASIA NO VOLUNTARIA: en la imposibilidad de que el interesado decida al respecto, una ficción jurídica otorga un valor legalmente equivalente al acto de voluntad expresado por un fiduciario, el cual recibe del derecho, positivo o consuetudinario autoridad para ello, con la obligación de mirar por el mayor bien de aquél en nombre del cual se expresa. Algunos prefieren denominar "no voluntaria" a la eutanasia realizada en estas últimas condiciones, para distinguirla tanto de la voluntaria como de la involuntaria.

EUTANASIA INVOLUNTARIA: se actúa prescindiendo de la voluntad del interesado o contradiciéndola. Aunque en algunos negocios jurídicos opera la voluntad "presunta", el querer se da o no se da y, tratándose de la eutanasia, no se acepta la simple suposición. Implicaría un abuso, dada la importancia trascendental de la resolución.

DISTANASIA: utilización de las máximas posibilidades terapéuticas cuando han dejado de tener este carácter si se tiene en cuenta la totalidad de la persona del paciente, ya que no son de ningún beneficio, y sólo consiguen prolongar biológicamente su vida. Se le llama también encarnizamiento terapéutico. Con una conducta distanástica no se alarga la vida sino el proceso de muerte.

MEDIOS ORDINARIOS Y MEDIOS EXTRAORDINARIOS: para formarse un juicio correcto sobre el carácter ordinario o extraordinario de un medio en determinado caso, es preciso atender a diversos factores y evaluarlos conjuntamente. El juicio conclusivo depende: 1) de la razonable confianza en el éxito; 2) del nivel de calidad humana en la vida conservada (sobre todo de la conciencia y del marco de libertad eficaz); 3) del tiempo previsto de pervivencia; 4) de las molestias (del paciente, de los allegados, etc.) que acompañarán el tratamiento; 5) del costo de la intervención o terapia en una perspectiva individual familiar o nacional.

De acuerdo con estas definiciones, la teología moral ha considerado reprobables: la eutanasia activa, directa, la voluntaria, la involuntaria y la distanasia. Ha considerado correctas la eutanasia pasiva, la indirecta y la no voluntaria según las hemos definido.

Problemas:

1) Con facilidad los profesionales de la medicina y la opinión pública han identificado la eutanasia activa por omisión con la eutanasia pasiva que, como puede observarse, tiene calificaciones morales opuestas.

2) La distinción entre medios ordinarios y extraordinarios resulta más compleja de lo que parece a primera vista al confundirse los conceptos de ordinario y extraordinario en sentido moral con los conceptos de habitual o poco corriente en la práctica médica. La dimensión moral ha de tener en cuenta los aspectos enunciados anteriormente desde la perspectiva del paciente complementada con la objetividad posible por parte del médico.

Bibliografía

1. T. GONZÁLEZ. Ética y diálisis. En Institut Borja de Bioética "Ensayos de Bioética". Madrid: IBB y Fundación Mapfre Medicina; 2000; p. 105-119.
2. M. CUYÁS. La Eutanasia: Reflexiones éticas y morales. En Eutanasia y Derecho a morir con dignidad. Sant Cugat del Valles. Institut Borja de Bioética. Horitzons de Bioética 3/1. 1989.
3. Congregación para la Doctrina de la Fe. Decalario de euthanasia, 5 de Mayo de 1980. AAS 1980; 75: 542-52. Ver Vida Nueva, 5 de Julio de 1984; 1236: 32-34.
4. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego-Life Sustaining Treatment. introduction and Summary. Washington: U.S. Government Printing Office; 1983; n° 5 y 7. Citas en p. 4.

5. Ib. nº21.p. 8.
6. R. McCORMICK. Ethical Guidelines in Catholic Health Care Institutions. En Health and Medicine in the Catholic Tradition. New York: Crossroad Publishing Co.: 1985: p. 13. nº 21.
7. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Estándares de Acreditación de Hospitales. Barcelona: Fundación Avedis Donabedian. Viena Serveis editorials: 1998.
8. M. ICETA GAVICAGOGEASCOA. Futilidad y toma de decisiones en medicina paliativa. Córdoba. Publicaciones Obra Social y Cultural Cajasur. 1997. p. 191.
9. F. ABEL. Dificultad del concepto "calidad de vida". Bioética & Debat Institut Borja de Bioètica. Sant Cugat. Año III. nº 11. p. 10-11.
10. Principios de Ética Médica Europea (Enero 1987). Labor Hospitalaria. 1987: 19 (203): 36-38.
11. J. GOL. et al. La Salut. En Llibre d'Actes. Xe Congrés de Metges i Biolegs de Llengua Catalana. Perpinya 1976. Academia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears Societat Catalana de Biologia. p. 381-413.
12. F. ABEL. Decisiones al final de la vida. Actas de la Jornada Conjunta Ministerio de Sanidad y Consumo y Consejo General de Poder Judicial. Madrid 1 Octubre 1998.
13. Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. Neurology 1989;39: 125-126.