

Problemas éticos en el manejo del paciente terminal

Académico Jaime Herrera Pontón

Pocos tópicos existen en medicina más complicados, más controvertidos y más emocionalmente cargados que el tratamiento del enfermo sin esperanza. Aquí la tecnología compite con la compasión.

Muchos profesionales están en la oscuridad cuando se trata de indagar sobre qué reglas se deberían seguir para la decisión de terminar o no el tratamiento que sostiene la vida de una manera más o menos artificial.

Antes de seguir adelante es importante precisar los términos a emplear:

Paciente terminal: es aquel que, dadas las circunstancias en que vive y la enfermedad que padece lo va a llevar inexorablemente a la muerte. No cuenta el tiempo que demore. (Definición adoptada por el Comité “ad hoc” de la Fundación Santafé).

Un paciente es considerado como enfermo terminal si médicamente se determina que él o ella sufren de un proceso irreversible (o una combinación de estos) que lleven a una posibilidad razonable que causarán su muerte en un futuro previsible. (Definición del “Terminal Care Committee, Ann Arbor Veterans Administration Medical Center”).

Es importante que tengamos claro que no podemos confundir el “MATAR” con el “DEJAR MORIR”, y que hay que diferenciar un paciente en estado crítico, que puede salvarse en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y el paciente terminal y que un paciente crítico se puede convertir en paciente terminal.

Y no olvidemos la frase de Montaigne: “La utilidad de vivir consiste no en la duración de los días, sino en el

uso del tiempo; un hombre puede vivir mucho tiempo y todavía haber vivido poco”.

Veamos qué dicen al respecto las diferentes doctrinas civiles y religiosas:

LEGISLACION COLOMBIANA

El Código Penal castiga el homicidio por piedad, Art. 326 y aclara que no es necesario que la víctima solicite la muerte, basta que sus tribulaciones promuevan el sentimiento de piedad. Así mismo castiga, como en Argentina y en casi todos los países que derivaron sus Códigos del Código Napoleónico, la inducción al suicidio, Art. 327, y el homicidio culposo.

Por su lado, la Ley de Ética Médica, Ley 23 de 1981, en su artículo 13, dice que el médico hará todo lo que esté a su alcance para aliviar o curar y que cuando exista diagnóstico de muerte cerebral no está obligado a mantener la vida artificialmente; y en el artículo 15 dice que el médico no debe exponer al paciente a riesgos injustificados y le debe pedir su consentimiento para tratamientos que considere indispensables. Aclara, eso sí, en el artículo 17, que la cronicidad o incurabilidad de la enfermedad no es motivo para privar de asistencia a un paciente.

DOCTRINA DE LA IGLESIA CATOLICA

Es muy extensa la bibliografía existente sobre la Doctrina de la Iglesia al respecto; especialmente conocido ha sido el discurso de Pío XII a los participantes en el IX Congreso Italiano de Anestesiología en 1957. Pero lo más importante está condensado en el Catecismo de la Iglesia, publicado en 1992 (No. 2276 a 2279), que explaya Juan Pablo II en su última Encíclica sobre la vida, y que

dice en resumen que aquellos cuya vida está disminuida o debilitada tienen derecho a un respeto especial y deben ser atendidos para que lleven una vida normal en lo posible. Obviamente condena la eutanasia, pero aclara que puede ser legítima la interrupción de tratamientos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados y rechaza el “encarnizamiento terapéutico” y afirma que con esto no se pretende provocar la muerte y que se acepta el no poder impedirla. El paciente debe continuar con cuidados paliativos, que “constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada”, así se corra el riesgo de abreviar la vida. Dice que es muy importante proteger, en el momento de la muerte, la dignidad de la persona humana y la concepción cristiana de la vida contra el tecnicismo que corre el riesgo de hacerse abusivo.

OTRAS RELIGIONES

La Iglesia Metodista Unida:

"Defendemos el derecho de las personas para morir dignamente sin inútiles esfuerzos para prolongar enfermedades terminales sólo porque se dispone de una tecnología para ello".

La Iglesia Unida de Cristo:

"Cuando la enfermedad aniquila todas las facultades que constituyen una completa personalidad humana... pensamos que el solo hecho de que el cuerpo continúe funcionando por medio de máquinas o drogas es una violación de la persona... y no es ni moralmente defendible, ni socialmente deseable, ni es la voluntad de Dios".

La Conferencia Central de Rabinos Americanos:

"Del espíritu de la Ley Judaica se concluye que aunque nada es permitido para apresurar la muerte, es lícito dejarla llegar en circunstancias especiales de sufrimiento, de inexistencia de una esperanza razonable de recuperación hacia una vida útil".

Hasta aquí podemos ver el resumen de las diversas doctrinas tanto religiosas como civiles, siendo más rígidas éstas que aquellas.

La Federación Mundial de Sociedades del Derecho a Morir Dignamente, que tiene en Colombia su filial, la Fundación Pro-Derecho a Morir con Dignidad, es una entidad sin ánimo de lucro, que tiene por objetivos el difundir la idea y la conciencia del derecho del paciente a participar en cada una de las decisiones que deben tomarse durante el tratamiento de una enfermedad terminal, con el objeto de evitar la prolongación inútil de la vida y el sufrimiento innecesario. La Fundación tiene un documento llamado “Esta es mi voluntad”, en el cual el paciente solicita a sus médicos y familiares que no se le hagan tratamientos que le prolonguen innecesariamente la vida y que le den las facilidades para tener una muerte digna. Este documento no tiene fuerza legal en muchos países, incluida Colombia y la Fundación está dando los pasos para que este problema se obvие.

Desgraciadamente en nuestros países no se ha sentido una doctrina, ni unas normas claras al respecto y para ver el criterio médico tenemos que recurrir al pensamiento de los anglosajones.

Cohen en “Critical Care Medicine”, plantea el problema claramente: Las muchas técnicas que pueden restaurar la vida para algunos, para otros pueden prolongar el proceso de morir, en dolor y sufrimiento. (Distanasia).

La gran pregunta que se discute hoy en medicina es: ¿cuándo, si es que hay un momento, la terapia para un paciente crítico debe terminar? ¿Cuándo está un paciente en el punto, que el Eclesiastés llama “el tiempo de morir”? Las UCI se convertirán en los cementerios del futuro, ocupados por multitudes alimentadas artificialmente y manteniendo seres humanos que ni se alivian, ni se mueren?

Esta preocupación de Cohen produjo una serie de reacciones en Estados Unidos que se cristalizaron en los llamados “Comités de ética” de los Hospitales y una serie de “Guías” para seguir. Haremos una selección, a modo de ejemplo, de los unos y las otras.

COMITES DE ETICA DEL HOSPITAL:

Pueden jugar un papel de consejeros y educadores y así dar consejo y soporte a los pacientes, al personal médi-

co, a los familiares frente a los difíciles dilemas de la enfermedad terminal. Tiene como objetivos:

- a) Sensibilizar al personal médico sobre la muerte
- b) Catalizar la comunicación interdisciplinaria
- c) Promover el desarrollo de programas nuevos sobre el desarrollo del cuidado del paciente terminal.

Deben estar involucrados en el área de la competencia/incompetencia del paciente, en las políticas y prácticas de la UCI; en las preguntas sobre costo beneficio; en la suspensión de tratamientos, consecuencias y responsabilidad en la toma de decisiones y en el efecto sobre los médicos del manejo de pacientes terminales.

Los comités deben proveer guías a los pacientes y sus familias para que puedan ejercer su derecho en la toma de decisiones.

Hay que hacer distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios (métodos proporcionados y desproporcionados, que llama Juan Pablo II).

Muchos pacientes se encuentran en un estado de "limbo", variando desde un estado vegetativo que requiere ventilación mecánica, alimentación artificial y medicación constante hasta los estados prolongados de cáncer, en que los pacientes están concientes y sufren dolor y discomfort.

Hay que tener también en cuenta los costos para el paciente o sus familiares.

GUIA DEL COMITE EJECUTIVO DEL PRESBYTERIAN UNIVERSITY HOSPITAL (PUH) Pittsburg, Filadelfia:

Esta Guía debe facilitarse a los pacientes.

Los familiares y los profesionales de la salud deben trabajar juntos para tomar las decisiones cuando el paciente no pueda hacerlo.

1. Esta Guía es aplicable a todas las clases de tratamientos de soporte vital y no está limitado a las decisiones de suspender la reanimación cardiopulmonar.
2. Principios generales; debe hacer presunción en fa-

vor del tratamiento; se debe dar cuidado médico de alta calidad para mantener los pacientes con vida, de acuerdo con los estándares médicos y éticos tradicionales: el paciente tiene el derecho de rehusar el tratamiento; la decisión con relación al procedimiento debe ser específica a un tratamiento y no debe involucrar otros.

Hay que preservar la dignidad del paciente (por paciente también se entiende su representante, cuando su capacidad decisoria está disminuida). Hay que tener en cuenta los derechos de los médicos.

3. Principios en la toma de decisiones: El derecho a decidir y ser informado. La colaboración médico-paciente (o su representante) en la toma de decisiones.

Las decisiones de procedimiento deben hacerse entre el médico y el paciente de manera razonable. Se deben informar las bondades del tratamiento y el paciente no debe presionar al médico sobre su tratamiento, porque, también, se deben respetar los derechos de los médicos.

Información de la toma de decisiones: El médico es el responsable de la información; ésta debe incluir riesgos, molestias, efectos secundarios y los costos. Hay que consultar a la familia y consultar a los comités de éticas y derechos humanos.

4. Toma de decisiones en pacientes con falta de capacidad decisoria.

5. Autonomía del paciente: éste debe tomar decisiones sobre manejo de su salud. Debe ser informado del diagnóstico, pronóstico y opciones terapéuticas (riesgos y beneficios).

El derecho de ser informado debe ser moderado por otras consideraciones: si la información le va a hacer daño; o cuando el paciente no quiere la información.

Colaboración en las decisiones: lo que constituye "tratamiento".

Procedimiento: Incluye las decisiones para terminar, limitar el tratamiento o impedir aquél que todavía no se ha iniciado.

"PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY

OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH". GUIA PARA LA DETERMINACION DE LA MUERTE:

- I. Cesación irreversible de las funciones cardiorrespiratorias.
 - A. La cesación de la función se diagnostica por examen clínico.
 - B. Irreversibilidad por la observación o la terapia.
- II. Cuando la función cardiorrespiratoria se mantiene artificialmente es necesario evaluar la función cerebral.
 - A. La cesación de la función se reconoce por:
 - a) Función cerebral ausente
 - b) Función del tallo cerebral ausente
 - B. Irreversibilidad se reconoce por:
 - a) La causa del coma está establecida y es suficiente para llevar a la pérdida de las funciones cerebrales.
 - b) Se excluye la posibilidad de recuperación de alguna función cerebral.
 - c) La cesación de todas las funciones persiste por un período de tiempo apropiado de observación o de terapia.

RESPONSABILIDAD DE LOS MEDICOS ALREDEDOR DE LOS PACIENTES ENFERMOS SIN ESPERANZA

Papel de los pacientes en la toma de decisiones

Idealmente el derecho se ejerce cuando el diagnóstico y tratamiento están claros y el médico es práctico y sensitivo y el paciente es competente e informado. La enfermedad, el dolor, las drogas y una variedad de condiciones que alteran el estado mental pueden reducir la capacidad de juicio del paciente. El principal obstáculo para la participación efectiva del paciente en la toma de decisiones, es la falta de competencia y solo cuando ésta falta, otros pueden sustituir el juicio del paciente. En los pacientes terminales, esa habilidad para tomar decisiones se reduce progresivamente y el médico debe presumir los deseos de ellos.

Papel de los médicos

Las escuelas médicas, el entrenamiento en la residencia y los profesionales enfatizan las acciones positivas que sostiene la prolongación de la vida; hasta ahora los sistemas educacionales ponen su atención en las cuestiones éticas alrededor de la reducción intencional de la intervención médica.

Los médicos no aceptan fácilmente el concepto de que puede ser mejor no hacer más cosas a un paciente.

La decisión de retroceder es mucho más difícil que la de seguir adelante con un soporte agresivo; y cada vez más la tecnología médica sofisticada y compleja invita a los médicos a hacer uso de todos los medios a su disposición.

Hay que tener en cuenta los costos. La ruina financiera de la familia del paciente y el drenaje de los recursos para el tratamiento de otros pacientes no terminales, debe tenerse en cuenta en la toma de decisiones.

Comunicación con el paciente

Cuando se discute con el paciente surgen una serie de preguntas:

- ¿Es capaz el paciente de aceptar la información?
- ¿Cuánta información se le debe dar?
- ¿Se le debe informar sobre su enfermedad fatal?
- ¿Se le debe dar información sin destruir la esperanza?

A los pacientes les va mejor cuando conocen la verdad. Pero la ansiedad de proceder con el desconocimiento puede ser mejor que el desconcierto del conocimiento de la verdad.

Esto depende de muchos factores etno-culturales.

La falla en la transmisión al paciente de la información sobre su enfermedad terminal puede crear barreras en la comunicación.

Cuando el pronóstico es malo, el médico debe ayudar al paciente terminal a entender y convivir con el pronóstico y las alternativas de tratamiento sin destruir toda esperanza.

Hay tres prerrequisitos básicos para la información:

1. El paciente debe tener la capacidad de razonar y hacer juicios.
2. La decisión debe hacerse voluntariamente y sin coerción.
3. El paciente debe tener un claro conocimiento de los riesgos y beneficios de las alternativas terapéuticas propuestas o del no-tratamiento, así como un conocimiento completo de la naturaleza de la enfermedad y de su pronóstico.

Todos van a preguntar: ¿Qué haría usted?

El médico tiene la obligación especial de oír las dudas y miedos de los pacientes que están sin esperanza o enfermos terminales.

"JUDICIAL COUNCIL OF THE AMA (American Medical Association)"

CALIDAD DE VIDA

En la toma de decisiones, la consideración primaria es ver qué es lo mejor para el paciente y no la carga que representa para la familia o la sociedad. La calidad de vida es un factor que debe considerarse para determinar qué es lo mejor para el individuo.

ENFERMEDAD TERMINAL

El objetivo social del médico es prolongar la vida y aliviar el sufrimiento.

Por razones humanas el médico debe hacer todo lo necesario para aliviar el dolor y omitir el tratamiento para dejar que un paciente terminal muera, pero no puede causar la muerte intencionalmente.

Cuando llega el coma irreversible, todas las medidas de soporte vital se deben interrumpir, manteniendo la dignidad y el confort del paciente.

GUIA PARA "NO RESUCITACION" (NR) y "DO NOT RESUSCITATE" (DNR)

1. Se necesita un conocimiento de la condición del paciente.
2. Las órdenes de NR son compatibles con un cuidado terapéutico máximo.
3. Cuando el paciente es capaz de hacer sus juicios, la

determinación de NR debe tomarse entre él y el médico. Si no, debe tenerse en cuenta a la familia.

Implementación:

1. Cuando se hace la decisión de NR, ésta debe quedar escrita en las órdenes médicas.
2. Es responsabilidad del médico asegurarse de que dicha orden y su significado se haya discutido con los miembros apropiados del *staff*.
3. Los hechos y consideraciones relevantes de esta decisión deben ser consignados por el médico en las notas de evolución.
4. La orden de NR está sujeta a revisión en cualquier momento.

GUIA PARA INTERRUMPIR LOS SISTEMAS DE SOPORTE CARDIOPULMONAR BAJO CIRCUNSTANCIAS ESPECIALES

Los principios generales que rigen la toma de decisiones en esta área son los siguientes:

1. El derecho de la persona capaz de estar informada y de tomar sus decisiones con relación al manejo médico, conociendo sus beneficios, riesgos y consecuencias.
2. Las personas que no son capaces de recibir la información tienen los mismos derechos. Las decisiones las deben tomar las personas que estén a cargo.
3. El médico puede interrumpir el sistema de soporte cardiopulmonar y no es necesario continuar indefinidamente sólo porque tal sistema se instaló tempranamente.
4. La dignidad y el confort se deben mantener todo el tiempo.
5. Los médicos tienen el derecho de negarse a participar en la interrupción del sistema de soporte. En tal caso, deben dar los pasos necesarios para transferir el paciente a otro médico calificado.

(La Bibliografía, citada en el texto, se encuentra a disposición de los interesados, J.H.P.)