

Presencia de la bioética en los cuidados paliativos

Bioethics presence in palliative care

Margeris Yanes Calderón^I; Tatiana de la Vega Pazitková^{II}; Ileana Chio Naranjo^{III}

^IMáster en Atención Integral a la Mujer. Especialista de II Grado en Ginecología y Obstetricia. Asistente. Policlínico Universitario "Ana Betancourt". La Habana, Cuba.

^{II}Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Asistente. Policlínico Universitario "Ana Betancourt". La Habana, Cuba.

^{III}Máster en Atención Integral a la Mujer. Especialista de II Grado en Ginecología y Obstetricia. Profesor Auxiliar. Hospital Docente Ginecoobstétrico "Ramón González Coro". La Habana, Cuba.

RESUMEN

A pesar de los grandes avances alcanzados en la prevención, diagnóstico y tratamiento oncológico de diferentes tipos de cánceres, aún persisten casos que son diagnosticados en etapas avanzadas. Si bien estos pacientes afectados pueden no tener criterio de tratamiento con fines curativos, son tributarios de cuidados paliativos, que son aquellos que se brindan a los enfermos para mantener o incrementar su bienestar emocional, controlar sus síntomas y prepararlos para la vida en la etapa final de la enfermedad. Se identifican las razones básicas de los cuidados paliativos en la atención primaria de salud y describen los principios de la bioética aplicados a este tipo de cuidados en los pacientes con cáncer en etapas avanzadas. La provisión de cuidados especiales a los pacientes en la fase terminal de su enfermedad adquiere cada día mayor importancia. El acercamiento a una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios que prolongan la agonía más que la vida misma, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo, y donde la meta de la atención sea el confort en los enfermos y familiares, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario, constituye la esencia de los cuidados paliativos. Los profesionales deben estar comprometidos a

suministrar atención bondadosa y competente a moribundos y familiares, ya que ellos esperan que les atiendan y les proporcionen asistencia en su agonía.

Palabras clave: Principios de la bioética, cuidados paliativos.

ABSTRACT

Despite the great advances achieved in prevention, diagnosis and oncology treatment of different types of cancer, still there are cases diagnosed in advanced stages. It is possible that affected patients haven't a treatment criterion with curative objectives, they a tributary of a palliative care, that are those offered to patients to maintain or to increase its emotional wellbeing, to control its symptoms and to prepare them for face the disease final stage. The fundamental reasons of palliative care are identified and the principles of the Bioethics applied to this type of care in advanced stages cancer patients are described. Special care provision to patients in terminal phase of its disease acquires more and more significance. The rapprochement to a peaceful death without therapeutical and unnecessary nuisances extending the agony more than the life itself, in a confidence environment, communication and privacy, where the family play a relevant role near to patient, giving mutual support and where the care aim be the comfort in patients and relatives, satisfying their needs and the necessary emotional support, is the essence of the palliative care. Professionals must to compromised in supplying a king and competent care to dying person and relatives, since they wait for care and the necessary help in the agony.

Key words: Bioethics principles, palliative care.

INTRODUCCIÓN

El ejercicio de la medicina siempre ha planteado problemas éticos y exigido del médico una elevada calidad moral. Sin embargo, en ninguna otra época como en la actual se han planteado tantos y tan complejos problemas morales a los médicos, y nunca como ahora se ha requerido una adecuada formación ética de los profesionales de la salud.

A fin de evitar lo que desde hace unas décadas viene denominándose "encarnizamiento terapéutico", es decir, el uso inapropiado de los cuidados intensivos, ha surgido toda una nueva filosofía del cuidado de los enfermos en fase terminal: son los llamados cuidados paliativos, de algún modo antagonistas y complementarios de los cuidados intensivos. Lo cual, a su vez, conlleva a una serie de preguntas: ¿a quiénes se debe aplicar los cuidados paliativos?, ¿cuándo debe renunciarse a la curación y buscarse como objetivo primario el confort del paciente?, ¿hay que tener en cuenta en todo esto solo los criterios médicos o también la voluntad de los pacientes? y ¿qué papel deben desempeñar en la toma de decisiones los familiares, las instituciones de salud y el Estado.¹⁻⁴

La medicina moderna es completamente distinta a la de cualquier época anterior y la ética médica ha adquirido en la actualidad una dimensión muy superior a la de cualquier otro tiempo. Ha sido preciso crear toda una nueva disciplina, que hoy se conoce con el nombre de bioética médica. El término bioética fue utilizado por primera vez por *Potter* en el año 1970.⁴ La bioética médica es la parte de la bioética que intenta poner a punto métodos de análisis y procedimientos de resolución de los problemas éticos planteados por las ciencias medico sanitarias. Estos procedimientos han de cumplir, como mínimo, los siguientes requisitos:⁵⁻¹⁰

1. La bioética médica ha de ser una ética *civil o secular*, no directamente *religiosa*. En el campo específico de la Bioética Médica, esto significa que aún teniendo todas las personas derecho al escrupuloso respeto de su libertad de conciencia, las instituciones sanitarias están obligadas a establecer unos mínimos morales exigibles a todos.
2. Ha de ser, además, una ética *pluralista*, es decir, que acepte la diversidad de enfoques y posturas e intente conjugarlos en unidad superior. Solo el pluralismo universal puede dar lugar a una ética verdaderamente humana.
3. La tercera nota que ha de cumplir la Bioética Médica actual es la de ser *participativa y deliberativa*. Esto no puede hacerse correctamente más que permitiendo la participación directa de todos los implicados en el proceso de deliberación (médicos, personal de enfermería, asistentes sociales, administradores sanitarios, ciudadanos). Las perspectivas de todos ellos son distintas y complementarias.
4. La cuarta nota es que ha de ser una *ética de la responsabilidad*. Considerando que hay un criterio absoluto en ética, que es el respeto de todos los seres morales, y por tanto de todos los seres humanos.
5. La quinta nota que ha de cumplir la bioética actual es la de ser *autónoma* (a partir del carácter autolegislator del ser humano), *no heterónoma* (las normas vienen impuestas desde fuera). Las éticas autónomas consideran que el criterio de moralidad no puede ser otro que el propio ser humano.
6. De todo esto se desprende que la ética médica tiene que ser *racional*. Racional no es sinónimo de racionalista. La racionalidad humana tiene siempre un carácter abierto con un momento *a priori* o principialista y otro *a posteriori* o consecuencialista. La razón ética no hace excepción a esta regla y, por tanto, ha de desarrollarse siempre a ese doble nivel.
7. Finalmente, la moderna ética médica aspira a ser *universal*, y por tanto a ir más allá de los puros *convencionalismos* morales.

Todos los sistemas bioéticos intentan cumplir con los *siete* requisitos anteriores.

En bioética se considera que estos requisitos, que derivan directamente del imperativo formal de igual consideración y respeto de todos los seres humanos, pueden reducirse a cuatro, o formularse en forma de cuatro principios: *autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia*.¹¹

El primero y más importante es, sin duda, el de autonomía, ya que del principio formal deriva directamente el hecho de que todo ser humano debe ser considerado y respetado como un sujeto moral autónomo, responsable de sus propias decisiones. Dicho de otra manera, la autonomía define el horizonte de las cosas

beneficiosas para mí, lo que en bioética se llama beneficencia. Autonomía y beneficencia son dos principios íntimamente relacionados entre sí y que definen la ética "privada" de las personas. No hay autonomía sin beneficencia ni beneficencia sin autonomía. Los principios de autonomía y beneficencia definen la "ética de máximos", es decir, el máximo moral exigible por cada individuo a sí mismo, y que puede ser distinto del que se exijan los demás a sí mismos. Por otro lado, los principios de no maleficencia y de justicia, que también están íntimamente relacionados entre sí, hasta el punto de poderse considerar como dos facetas de un mismo principio, definen los criterios de igualdad básica y respeto mutuo en la vida social ante un mismo código de reglas mínimas de convivencia. Por eso este no es el nivel de la ética de máximos, sino de la "ética de mínimos", es decir, el mínimo de deberes que deben ser comunes a todos, y que todos debemos cumplir por igual. Este mínimo define la ética pública de una sociedad.¹¹⁻¹⁵ Esta teoría de los dos niveles tiene la ventaja de recoger la sabiduría de siglos y evitar extremismos doctrinarios.¹⁶

Con esta revisión se quiere demostrar lo valioso del estricto cumplimiento de los principios de la bioética en los cuidados paliativos de las (los) pacientes con cáncer en etapas avanzadas y de esta forma contribuir a una atención más humana, bondadosa y competente, al final de la vida, tanto a las pacientes como a sus familiares.

CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La provisión de cuidados especiales a los pacientes en la fase terminal de su enfermedad adquiere cada día mayor importancia. El acercamiento a una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios que prolongan la agonía más que la vida misma, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo, y donde la meta de la atención sea la preservación de la calidad de vida y el confort en los enfermos y familiares, mediante el control adecuado de los síntomas, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario, y además preservar a los profesionales que brindan estos cuidados de las consecuencias nefastas del estrés y el desgaste emocional, constituye la esencia de los cuidados paliativos.¹⁷

Por otra parte, se ha demostrado que el manejo adecuado del "duelo"¹⁸ en los familiares de pacientes terminales disminuye el impacto de las emociones ligadas a la pérdida sobre la inmunocompetencia y proporciona mayor protección para ellos (Sociedad de Beneficencia Española. Guía de Autocuidado de la Clínica Mayo. 1999). La organización y adecuada provisión de estos cuidados no es una utopía, es una realidad que puede y debe alcanzarse. Además, se ha demostrado que la adecuada organización de los cuidados paliativos no solo proporciona la debida atención a estos pacientes y sus familiares, con recursos poco costosos, basados fundamentalmente en la calificación del personal de salud y en la disponibilidad de algunos medicamentos, sino que posibilita un ahorro considerable de otros recursos (camas/medicamentos/medios de diagnóstico y tratamiento) que se pueden invertir en enfermos que pueden ser curados. Por esto a este enfoque se le caracteriza comúnmente como "los cuidados de las 3 B" (buenos, bonitos, baratos).

Es necesario recordar siempre que los cuidados paliativos se prestan al paciente terminal o con enfermedad avanzada, no es lo mismo paciente terminal que paciente crítico (este último puede revertir su estado de enfermedad y ser curado) y deben satisfacer, de forma integral, todo tipo de necesidades del paciente terminal

Cuidados paliativos en la atención primaria de salud^{17,19-21}

Es deseable que el énfasis se ponga en la atención en el hogar por los equipos de atención primaria, con asesoría y supervisión de especialistas bien preparados, e ingresos transitorios en unidades hospitalarias especiales, con criterios bien establecidos.

Las razones básicas para la atención en el hogar son las siguientes:

- La permanencia en el hogar al final de la vida permitirá al paciente y sus allegados un ambiente familiar más adecuado y confortable (debe existir algún familiar que se relaciona más con el enfermo (cuidador primario), con mejores cuidados hasta el final, para los cual se requieren condiciones mínimas adecuadas de habitabilidad (agua, luz, espacio y otros).
- Se disminuye el riesgo de duelo patológico, la familia se va adaptando paulatinamente al deterioro del enfermo, asume con más calma la pérdida y se evitan sentimientos de culpa en aquellos que se comprometen como cuidadores.
- Las acciones en el hogar producen mayor ahorro económico, especialmente para el Sistema Nacional de Salud.
- Hay mayores facilidades para la atención continua por el equipo de profesionales de atención primaria, al evitarse traslado de paciente, familia y profesionales de unidades hospitalarias.

La posibilidad de cuidar éticamente a un enfermo y a sus familiares encuentra en la comunicación un alto exponente técnico, ya que a través de la comunicación adecuada y honesta se puede contribuir a la capacidad de decisión y autorresponsabilidad, en cuanto a que el problema que afecta la salud o la hospitalización no perturben la dignidad del enfermo ni su condición humana. Permite además, cumplir con uno de los aspectos más importantes de la práctica profesional en salud: la confidencialidad en la comunicación. En este sentido, debe respetarse la intimidad de los pacientes al hablar sobre sus problemas con franqueza y no revelar información no acordada, salvo que tenga que protegerse a otra persona, ante requerimientos inaplazables o para discutir su caso con otro colega. No se debe hablar en público sobre un paciente identificable, ni hacerlo frente a personas que no participan en su atención; eso es imprudente y menoscaba la confianza de todos.

No obligar al paciente a mantener secretos, sino, más bien, se debe animar a un familiar o allegado informante a hablar con el enfermo directamente y mostrar siempre delicadeza y respeto.

Los cuidados paliativos, podrían resumirse de la forma siguiente:

En el caso de la *no maleficencia*, se refiere a que no se debe hacer el mal a otra persona, esto incluye la prevención de ese mal. Cuando no hay evidencia de que este tratamiento proporcionará algún beneficio *no se debe ofrecer*; cuando ofrezca pequeños beneficios con gran carga de sufrimiento o costos, pero el paciente o su familia lo desean *debe intentarse convencerles*. Cuando no se puede convenir en la forma de proceder, una opción puede ser la *transferencia oportuna* a otros profesionales que estén dispuestos a ejecutar las preferencias del paciente o, la consulta al comité de ética. Este principio complementa el de la *beneficencia* y debe ser valorado de la misma manera.

La *justicia* alcanza su mayor expresión cuando el paciente dispone de equidad y accesibilidad a todos los recursos necesarios para su tratamiento óptimo. Sobre todo, el paciente debe saber que el equipo de salud va a seguir estando involucrado y accesible para un tratamiento de soporte, independientemente del pronóstico.

La *autonomía*, defiende el derecho de la persona de ser autónomo, a ser responsable de sus propios actos, mediante la aplicación del consentimiento informado. El consentimiento informado^{22,23} es una forma escueta de denominar el eje sobre el que asienta la nueva relación clínica, aquella en la que se ha abandonado la imposición paternalista que la caracterizaba y se ha optado por el respeto a la voluntad del paciente. Los profesionales de la salud (equipo de salud) que obtienen el consentimiento informado deben estar calificados para explicar los riesgos y beneficios de cualquier tipo de intervención y dar respuesta adecuada a las preguntas que puedan surgir, tanto por parte del paciente como de sus familiares, como muestra del respeto por la decisión tomada.

Se puede plantear que la beneficencia^{24,25} se refiere a que todos los cuidados administrados a una persona deben tener como principal fin hacerle el bien. Toda la medicación y los tratamientos en general, deben ser "buenos" para el paciente. Las decisiones en términos de calidad de vida deben ser analizadas bajo este principio. Por lo tanto, en el caso de un enfermo en fase terminal se pueden afectar las decisiones sobre "si hospitalizar o no al paciente", si se "realizan o no" medidas oncoespecíficas paliativas (quimioterapia, radioterapia, cirugía).

El uso de los "tratamientos alternativos" también se analiza bajo este principio. Por lo general, estos tratamientos no se obtienen en la medicina convencional, sino que se basan en atributos insuficientes en ella. La mayoría de estos tratamientos no están comprobados científicamente como curativos, al inicio pueden animar al enfermo y luego abandonarles. Por esto, los profesionales de la salud no deben abandonar al paciente que decida intentar estos métodos de tratamientos, sino más bien debe asesorarle y sobre todo, debe determinar si es que el paciente está insatisfecho con la atención que recibe o si existen otras razones que les este motivando a iniciar estos nuevos métodos terapéuticos.

Se debe estar seguro de que el paciente conoce su padecimiento, las opciones estándares de terapia y los resultados esperados; animarlo a que busque información y decirle claramente, si la opción alternativa que desea usar es dañina para su salud o si puede de algún modo demorar el acceso a un tratamiento más eficaz, aún cuando sea para proveerle la calidad de vida que necesita. No refutarlos, ni decir que son suplementarios o que tienen un mínimo de sentido común; en resumen, hay que informar sincera y respetuosamente tanto al enfermo como a su familia para que puedan hacer una elección adecuada.

Finalmente se puede concluir que el planteamiento de los dilemas éticos del final de la vida no tiene por objeto resolverlos de una vez por todas, sino, antes que todo, el comprenderlos adecuadamente, entender los argumentos de las distintas posturas, su peso y sus limitaciones, de tal modo que se pueda tener elementos suficientes para la realización de un juicio personal sobre el problema.

Al final de la vida, los profesionales deben estar comprometidos a suministrar atención bondadosa y competente a moribundos y familiares, ya que ellos esperan que les atiendan y les proporcionen asistencia en su agonía. El control de síntomas, la presencia sistemática, y el apoyo total son aquí normas de calidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Anscombe GEM. Modern Moral Philosophy. *Philosophy*. 1958;33:1-19.
2. Aristóteles. *Ética a Nicómaco*. Madrid: Instituto de Estudios Políticos; 1970.
3. Beauchamp TL, Mccullough LB. *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Barcelona: Labor; 1987.
4. Brody H. *Ethical Decisions in Medicine*. 2nd ed. Boston: Little Brown and Co.; 1981.
5. Broggi Trías MA, Drane J. Algunos problemas en la aplicación del consentimiento informado. *Cuadern CAPS*. 1997;26:28-40.
6. Broggi Trías MA. La información clínica y el CI. *Med Clín (Barc)*. 1995;104:218-20.
7. Burgess MM. The Medicalization of Dying. *J Phil Med*. 1993;18:269-79.
8. Drane JF. Métodos de la ética clínica. *Bol Sanit Panam*. 1990;108:415-25.
9. Duff RS, Campbell AGM. Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery. *N Engl J Med*. 1973;289:890-4.
10. OMS. Informe sobre la Salud en el Mundo. Reducir los riesgos y promover una vida sana. Mensaje de la Directora General Dra. Gro Harlem Brundtland. Ginebra: OMS; 2002.
11. Gracia D. *Ética y vida: estudios de bioética*. Bogotá: El Búho; 1998.
12. Gracia D. La relación clínica. *Rev Clin Esp*. 1992;191:6163.
13. Gracia D. Los cambios en la relación médico-enfermo. *Med Clin (Barc)*. 1989;93:100-2.
14. Gracia D. *Primum non nocere. El principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica*. Madrid: Real Academia Nacional de Medicina; 1990.
15. Sánchez Caro J. El derecho a la información en la relación sanitaria: aspectos civiles. *La Ley*. 1996; 340.
16. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*. Washington, D.C.: US Government Printing Office; 1983.
17. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel; 2003.
18. Soler MC, Jordá E. El duelo: prevención y manejo de complicaciones. *Medicina Paliativa*. 1996;3(2):18-27.
19. AECC. *Manual de Cuidados Paliativos. Programa de Atención Domiciliaria*. Madrid: AECC; 1994.

20. Barbat I. Eficacia de los Cuidados Paliativos en la comunidad y la calidad de vida del paciente oncológico [tesis]. La Habana: Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana; 1995.

21. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona: Universidad de Navarra; 1995.

22. Simón Lorda P. Bioética y consentimiento informado. Historia, teoría y práctica [tesis]. Santiago de Compostela: Instituto de Medicina Legal; 1996.

23. Steinbock B, Norcross A, editors. Killing and Letting Die. 2nd ed. Nueva York: Fordham University Press; 1994.

24. Principios del tratamiento antineoplásico. El Manual Merck. 11na. ed. España: Merck; 2007.

25. Gracia Guillén D, Broggi Trias MA, Lacombe Salvá P, Costa Pagés J. Ética Médica [sitio en Internet]. 2000 [citado 2009]. Disponible en: www.harcourt.es

Auspicia: Policlínico Universitario "Ana Betancourt". Ave. 5ta. No. 1404, Playa, Ciudad de La Habana

Recibido: 17 de julio de 2009.

Aprobado: 16 de agosto de 2009.

Margeris Yanes Calderón. Calle 44 No. 2102 apto 5 e/ 21 y 23. Playa. La Habana, Cuba.

Teléf.: 203-8207. E-mail: marge.yanes@infomed.sld.cu