

Dilemas éticos al final de la vida

Dra. Claude Vergès de López

IX Curso ALMA

5 de octubre 2010



- ¿Fin de la vida o muerte?
- Dignidad humana
- Cuidados paliativos / Voluntades anticipadas

- Fundamentos éticos
- Ética médica
- Comités de Bioética
- Investigaciones necesarias

¿Final de la vida?

- Vida = muerte
- ¿Cuándo?
- ¿Quién?
- ¿Porqué?



Ancianidad

- Último periodo de la vida humana antes de la muerte
- Antiguo = existe hace mucho tiempo, de tiempo remoto, pasado de moda
- Veterano = mucho tiempo en una profesión, de edad madura
- Doña, tía / tío

Vulnerabilidad

Persona que puede ser herida o recibir lesión física o moral y debe recibir especial protección

- Personas o grupos que están involucrados en relaciones asimétricas
- Personas con autonomía disminuida

Ancianidad

- Vulnerabilidad física
- Dependencia
- Conciencia de sus debilidades
- Valores confrontadas a los valores presentes
- Soledad / Apoyo familiar

Trayectoria de la enfermedad

Cuatro tiempos centinelas:

1. Sin enfermedad seria
 2. Viviendo con una o más enfermedades progresivas crónicas.
 3. Punto crítico de cambio de la meta de tratamiento.
 4. Muriendo activamente.
- El punto de cambio está basado en las preferencias del paciente y su auto-percepción de la calidad de vida.
 - El reto del profesional es asegurar que este cansancio no sea confundido por depresión u otro desorden de humor.

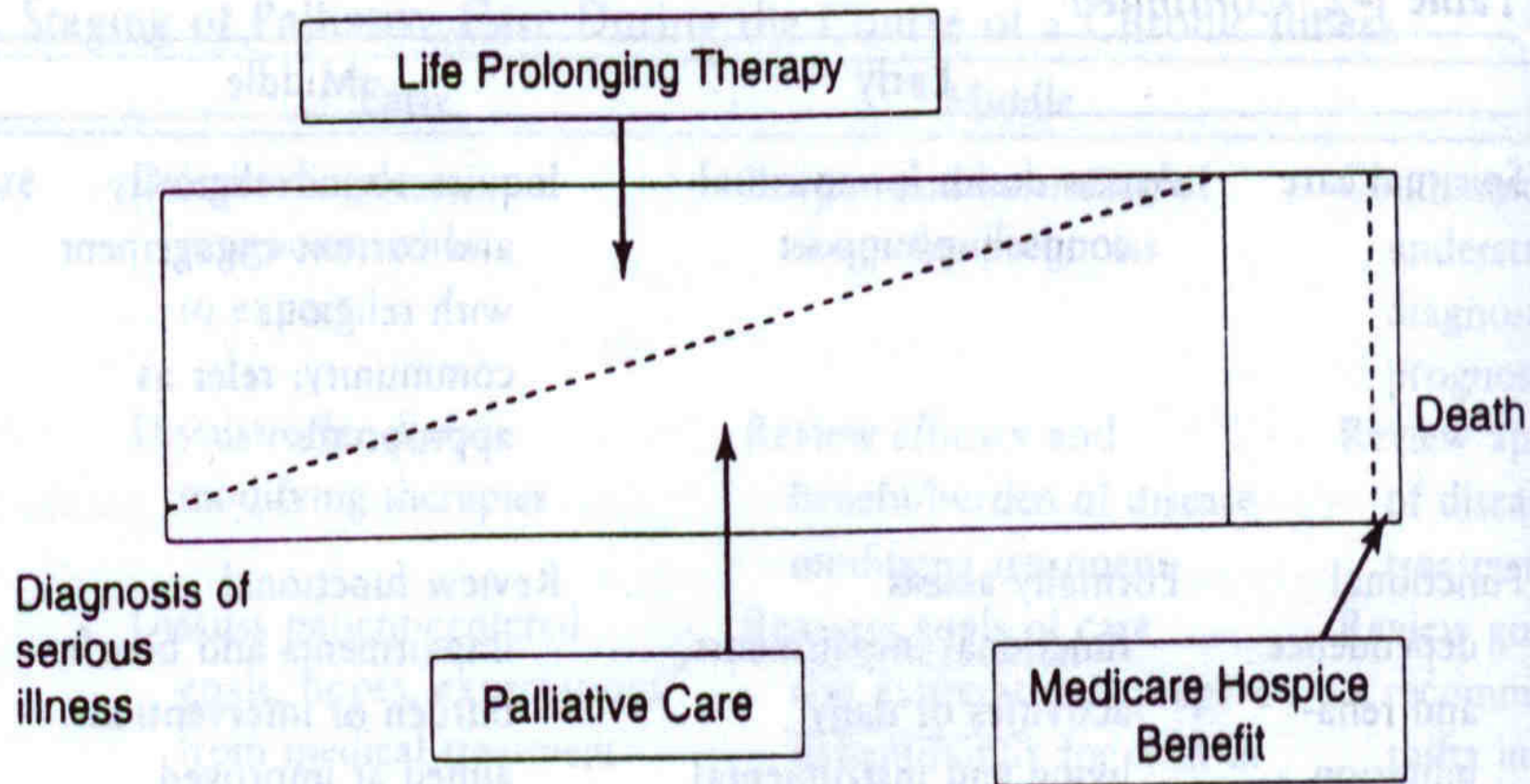


Figure I-1. Palliative care's place in the course of illness.

Morir

- “Cuando somos, la muerte no está presente y cuando está presente, ya no estamos” (*Epicurio*)
- Perdurar la especie humana a través de los hijos; de obras; de buenas obras para dejar recuerdos (inmortalidad) (*Diana Cohen*)
- Religiones: categorías poéticas de la muerte: navegación juntos (Arca de Noe) = acompañar; vuelo (profeta Elias, Mahoma) = concientizar las aspiraciones; luz e iluminación (Budismo); banquete = momento de felicidad para conversar = reconciliación (*Ignacio Pérez, Jesuita*)
- El médico no debe ser un filósofo o párroco, sino ser el **médico encargado**. *Robert Butler, President, International Longevity Center, New York x Dr. Luis Lee, Diplomado de Bioética, UP, 2006*

Morir

- Muerte como diagnóstico: “el paciente no responde a las maniobras de reanimación” = medicalización de la muerte. Permitir morir es permitir que el corazón se pare.
 - Estado vegetativo: esperar 3 meses cuando no es traumático y 1 año cuando es traumático para desconectar todo (islotes de función cortical en RM).
 - Respetar la necesidad de lucidez de algunos moribundos.
 - Ocultamiento de la muerte natural y recreación de la muerte televisiva. *(Francisco Maglio y Carlos Gherardi)*

Muerte

- **Científica** = ausencia de función metabólica de las células
- **Clínica** = ausencia de función cerebral comprobada por las técnicas actuales (EEG, potenciales evocados)
- **Social** = ausencia definitiva de la persona física
- **Religiosa** = separación del cuerpo físico y del alma
- Duelo y “**continuidad**”: donación de órganos

Edad y muerte

Retraso o anulación de la muerte

- Ambiente socioeconómico, educación, políticas y servicios de salud = aumento de la esperanza de vida y de la calidad de vida.
- Prolongación de la vida: ¿Cuándo? ¿Cómo? ¿Para qué? Impacto personal y familiar.
- Cuidados intensivos = medicina de extremos.
¿Medidas extraordinarias? ¿Persistencia terapéutica?
- Pirámide de la población y tipo de sociedad = sostenibilidad de cobertura de servicios, jubilación y pensión.

Dignidad del ser humano

Fin de la vida

- Capacidad de relación (es decir, la capacidad de establecer una relación intelectual o afectiva con los demás),
- Capacidad de opinar por sí mismo
- Capacidad para llevar una vida independiente.
- Limitaciones físicas importantes y sufrimientos físicos intensos.

Últimos momentos de la vida

- Concepto de mejores intereses: establecer si, para un paciente concreto, la muerte es mejor opción que la vida que le podemos ofrecer.
- Decisión centrada específicamente en los intereses del paciente y no en los de otras personas (familiares, equipo médico) o en los de la sociedad.

Ética médica



Servicios de Salud

- Deber médico = deber social
- Ética médica = expresión de un marco de *valores* propios de las *sociedades modernas plurales*, no *dogmáticas* y no *confesionales*, y que se basan en el respeto a los *derechos de todos los individuos que forman la sociedad de tener diferentes prioridades* (Casado, 2004).

- “Amigables” = confianza, confidencialidad, privacidad
- Apoyar el desarrollo de la autonomía: información, consentimiento informado y libertad de disentir
- Fortalecer relaciones padres-hijos y proteger sus derechos
- Promover el auto-cuidado de la salud

Teorías éticas y medicina

- Aristóteles: la felicidad humana está basada sobre la libertad y la razón y la virtud necesita de:
 - Ideas claras
 - Dominio de si mismo: voluntad y responsabilidad
 - Equilibrio de las pasiones
 - Elección prudente de los medios
- Kant: autonomía = principio imperativo
- Bioética moderna: autonomía (consentimiento informado), no-malevolencia (Hipócrates), beneficencia (Cuidados paliativos), justicia (acceso a los servicios de Salud)

Laicidad de la Moral (*Kant*)

Ética de la confianza (*Baier*)

No se admite prohibiciones morales arbitrarias (*Stuart-Mills*)

Ética de las relaciones
(*Gilligan*)

Consecuencias de las acciones y de las omisiones (*Peter Singer*)

Autonomía relacional (*Sherwin*)

Responsabilidad personal y colectiva (*Kuhn, Habermas*)

Valor de la “calidad de vida” para la atención de salud

O'Neill O. La *Ética Kantiana* <http://www.educa.rcanaria.es/usr/ibjoa/et/sing14.html>

Goodin R.E. *La Utilidad y el Bien* <http://www.educa.rcanaria.es/usr/ibjoa/et/sing14.html>

Principios éticos

- *No-maleficencia* = no ocasionar daños o perjuicios innecesarios a la persona enferma y a los usuarios de los servicios de salud.
- *Beneficencia* = procurar beneficios para la salud de las personas.
- Respetar la *Autonomía* de las personas enfermas hasta donde sea posible en cada caso concreto.
- Procurar la máxima *Justicia* y *Equidad* en la actuación de los profesionales de salud.

Dilema ético (Beauchamps)

- **Dilema ético** = conflicto entre obligaciones morales, en el que ninguna de ellas prevalece, de modo que no se puede determinar cuál es el deber principal para actuar en consecuencia.
- **Desacuerdo moral**: Situación que se genera cuando no hay acuerdo entre los participantes de una discusión respecto de la posición que se debe tomar ante un tema o caso particular.

Acordar lo mejor según la cultura del enfermo y su familia

Beneficencia

Brindar lo mejor de la medicina basada en evidencias para tratar al enfermo

No-malevolencia

Minimizar los daños secundarios de un tratamiento

Derecho reconocido de participar en las decisiones sobre la propia salud

Autonomía

Calidad de vida y de muerte

Marco legal

Ortotanasia,
Voluntad anticipada

Justicia

Derecho a servicios de salud humanizados y de calidad científica probada

Conflicto de intereses

Calidad de Vida relacionada con la Salud-OMS

- **Dimensión física:** percepción del estado físico = salud entendida como ausencia de enfermedad o síntomas producidos por la enfermedad o el tratamiento.
- **Dimensión psicológica:** percepción individual del estado cognitivo y afectivo, creencias personales y religiosas sobre significado de la vida, actitud ante el sufrimiento.

- **Dimensión social:** percepción individual de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida (necesidad de apoyo familiar y social, relación médico-paciente, desempeño laboral).

Planificación centrada en la persona

Responsabilidad social

- Desarrollo de programas de apoyo
- Consenso social: personal y autoridades de salud deben compartir la responsabilidad de las decisiones y de definición de política de salud
- Exigencia ética de prevención

Atención Integral
=
Calidad de Vida

Concepto universal
=
valores comunes

Concepto holístico =
modelo biopsicosocial

Interdependencia

Concepto subjetivo =
individual

Concepto dinámico

Relación clínica médico-paciente

- *Empatía* = beneficencia
- *Medicina de excelencia* + *subjetividad relacional* = capacitación continua y humanismo
- *Información* a paciente y familiares sobre enfermedad, complicaciones, evolución, estudios y tratamiento = *proceso de Consentimiento Informado* + apoyo del equipo de salud
- *Atención integral como concepto holístico*: la calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida, repartidos en las tres dimensiones del modelo biopsicosocial.

Sociedad

- Individualismo
- Relaciones de costos/beneficios
- Juventud: belleza, velocidad y vida productiva
- Urbanización sin espacios sociales

- Leyes de protección
- Proyectos para la tercera edad

Antagonismo fundamental

- Vida = no se puede disponer de ella
- Deber deontológico = curar o aliviar, incompatible con la eutanasia

- Muerte = fin natural de la existencia
- Libertad y derecho de morir con dignidad

Consenso absoluto

- Desarrollo de cuidados paliativos y alivio del dolor
- Participación de la familia en la atención del paciente al final de su vida
- Abstención o interrupción de tratamientos ineficaces

Marcadores para el Inicio de Cuidados Paliativos en Geriatría

- Marcadores independientes de Enfermedad
 - Fragilidad
 - Dependencia Funcional
 - Disfunción Cognitiva
 - Síntomas Depresivos
 - Necesidades de apoyo de la familia

- Marcadores Específicos - Enfermedad
 - Insuf. Cardíaca Congestiva.
 - EPOC
 - Demencia
 - Cáncer
 - Infección Recurrente
 - Enfermedad Articular Degenerativa causante de discapacidad y dolor crónico

Demencias - Guía ética de la Asociación de Alzheimer de Canadá, 1995

- Dependencia = responsabilidad del tutor = juicio de interdicción desde el inicio para todas las decisiones futuras.
- Comunicación del diagnóstico: certeza clínica; apoyo multidisciplinario; empatía con el paciente; identificar a los familiares que aportaran apoyo.
- Autonomía: lo más tiempo posible; dividir decisiones complejas en varias simples. Disposiciones vitales (Voluntad anticipada, Ley 68).
- Conducción de un automóvil: individual, gradual.
- Abuso de restricciones = maltrato.

Relación clínica

- Compasión, respeto y calor humano.
- Trato personalizado.
- Hablar claro y escuchar con cuidado.
- No hablar de la muerte, dar esperanza y ser positivo.
- Evitar estereotipos.
- Conocimientos excelentes de la patología.

Bosma H, Aplan L, Kasanjian A Cultural conceptualizations of hospice palliative care: more similarities than differences, 2010; Palliative Medicine 24(5) 510–522

Comité de Bioética

- **Multidisciplinario:** médicos, psiquiatra, enfermeras, trabajador social, representante de la comunidad +/- representante de culto
- **Autónomo y respetado:** decisiones, convocatoria de expertos
- **Capacitado en bioética**
- **Funciones:** educación, consultas, elaboración de guías

Comité de Bioética

- **Responsabilidad** = afrontar las dificultades con conocimiento, dar todas las oportunidades al enfermo, asumir las consecuencias de su fracaso
- **Capacidad de elegir** la mejor alternativa, de dialogar con los familiares y de llevarlos a aclarar el significado de la vida y la muerte del/la paciente
- **Humanidad con sus valores de compasión y solidaridad:** respetar la autonomía de los familiares, saber esperar su decisión y respetarla sin culpabilizarlos

Cuidados Paliativos Geriátricos

- Centrados en el paciente y su familia
- Comprensivos, interdisciplinarios, continuos, coordinados.
- Transición gradual y equilibrio entre prolongar la vida hasta el cuidado paliativo. *Chistine K. Cassel, Decano, Escuela de Medicina de Oregon, USA*
- Disminuir el sufrimiento, mejorar la satisfacción del cuidado, reducir costos de hospital y mejorar la transición durante los estadios de las enfermedades crónicas.

Cuidados paliativos institucionales

- Congruencia cultural entre paciente – familia – equipo de salud, comunicación .
- Atención del dolor y de síntomas: problema central.
- Cancelar todas las tareas: no ser una carga física, afectiva (elección de tratamiento) y financiera.
- Atención de necesidades psicológicas, culturales (comida, idioma, tratamientos alternativos) y religiosas.
- Apoyo a los familiares y amigos, al personal de salud.
- Lugar de defunción: según capacidad de respuesta de la familia y experiencia previa.

Bosma H, Aplan L, Kasanjian A Cultural conceptualizations of hospice palliative care: more similarities than differences, 2010; Palliative Medicine 24(5) 510–522

¿Asilos de ancianos?

- Valores culturales:
 - Énfasis sobre la familia en relación con el individuo
 - Decisiones familiares para protección del paciente
 - Comunicación indirecta sobre pronóstico de muerte: esperanza de milagros, daño al paciente, crueldad para la familia
- Prejuicios sobre asilos: para pobres, abandonados, mala atención
- Referencia por Trabajo social y no por médico tratante

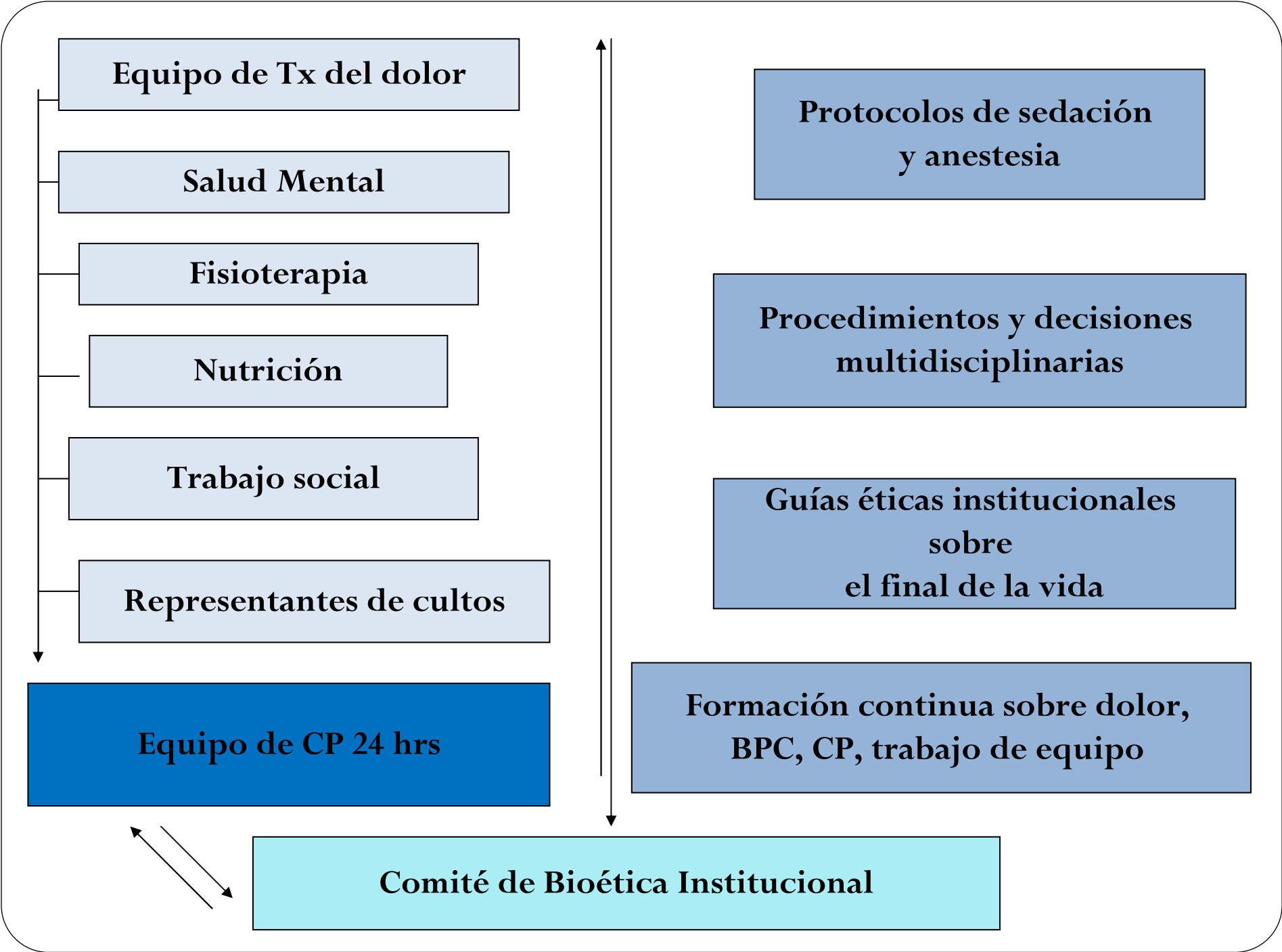
Kreling B. et al *The worst thing about hospice is that they talk about death': contrasting hospice decisions and experience among immigrant Central and South American Latinos with US-born White, non-Latino cancer caregivers*, 2010, *Palliative Medicine*,; 24(4) 427–434

Voluntades Anticipadas

- Ayudar a los pacientes a prepararse para la muerte.
- Discutir sus valores con el ser amado y lograr un sentido de control.
- Ayudar a construir la verdad entre el médico y su paciente.
- Designar al representante de cuidados de salud.
- Dar apoyo y comprensión.
- Dar esperanza en los Cuidados Paliativos.

No reanimar en ancianos

- Annas (Boston University Law School): es posible si se siguen las reglas de las buenas prácticas médicas
- Sumasy (St. Vincent's Manhattan Hospital, New York Medical College): los familiares rehúyen la decisión y la dejan a la competencia médica.
- Una decisión de los últimos 15 minutos no anula los esfuerzos previos para tratar el dolor, asegurar confort y calor humano.



Investigaciones necesarias

- Pocos estudios sobre final de vida y cuidados paliativos en enfermedades crónicas.
- Terminología y consentimiento informado
 - Cuidados paliativos = oncología
 - Falta de consenso médico en la definición de algunas enfermedades
 - Ausencia de información del médico tratante sobre pronóstico de la enfermedad

Gardiner C y col. Reconciling informed consent and 'do no harm': ethical challenges in palliative-care research and practice in chronic obstructive pulmonary disease, 2010, Palliative Medicine; 24(5) 469–472

Bibliografía

- Williamson C. **Education and debate Withholding policies from patients restricts their autonomy** BMJ 2005 ;331: 1078-1080
- Kolata G. **When the Doctor Is in, but You Wish He Weren't** NYT
Published: November 30, 2005
- Singh S. **The Learning Curve Empathy: Lost or Found in Medical Education?** Posted 08/17/2005 Medscape General
Medicine. 2005;7(3)
- Reichenbach L., Brown H. **Education and debate Gender and academic medicine: impacts on the health workforce**
BMJ 2004;329:792-795 (2 October)
- Mainetti **MEDICINA Y HUMANITUD** IntraMed, 2005
www.intramedglobal.net
- Link G.B. and Phelan JoC. **Stigma and its public health implications**
The Lancet 2006; 367:528-529

GRACIAS