



Revisión

Artículo español

Bioética, una disciplina útil para comprender la Enfermedad Terminal

Terminal disease: a Biolaw management

Francisco Rivas García

Unidad Municipal de Salud y Consumo. Excmo. Ayuntamiento de Guadix. Granada. España

Resumen

Son numerosos los distintos dilemas y situaciones que plantea el actual desarrollo de las ciencias médicas. La Bioética es una disciplina en auge que debe guiar cualquier práctica clínica, siendo especialmente relevante ante situaciones que auguran un final de la vida.

El trabajo proporciona un análisis actual que ayuda a comprender los principales problemas que genera una enfermedad terminal, y como la Bioética puede ser de gran utilidad para su abordaje. Se realizó un estudio de documentación bibliográfica mediante consulta de bases de datos especializadas.

La Bioética ha demostrado ser una herramienta muy útil en el análisis y toma de decisiones por parte de los profesionales sanitarios en su actividad diaria. Por todo ello, la Bioética resulta fundamental para comprender el tratamiento paliativo que debe proporcionarse en el final de la vida como garantía para mantener la dignidad humana.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad terminal; Bioética; Dignidad humana; Modelos bioéticos; Profesionales sanitarios

Abstract

There are many different dilemmas and situations posed by the current development of the medical sciences. Bioethics is a booming discipline that should guide any clinical practice, being especially relevant to situations that augur end of life.

The present work aims to provide a current and useful analysis that can help to understand the main problems that generate a terminal illness, and how Bioethics can be very useful. The methodology used has included a study of bibliographic documentation through consultation of specialized databases.

It is concluded that Bioethics is a very useful tool that helps to analyze and make decisions on the part of health professionals in their daily activities. Bioethics is essential to understand the palliative treatment that must be provided at the end of life as a guarantee for the maintenance of human dignity.

PALABRAS CLAVE

Terminal disease; Biolaw; End of life; Therapeutic effort; Life support

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: saludyconsumo@guadix.es (Francisco Rivas García).

Recibido el 6 de diciembre de 2017; aceptado el 22 de diciembre de 2017.



Introducción

La enfermedad terminal (ET) desemboca en la muerte, que es un fenómeno irreversible e ineludible que conlleva el final del ciclo vital de los seres vivos. Son numerosos los recursos que se ofrecen en el desarrollo científico y el avance tecnológico, que pretenden retrasar el final de la vida. Por tanto, se debe considerar que el auge de la ciencia médica es fundamental para aliviar a las personas en estado terminal cuando ya no es posible curar, ofreciéndoles cuidados paliativos que garantizan morir con dignidad; entendiéndose esta expresión como un proceso basado en el alivio de dolor y fundamentado en la libertad de decisión individual ⁽¹⁾.

El objetivo del presente trabajo ha sido contextualizar la ET, así como proporcionar un análisis actual e útil que pueda ayudar a comprender los principales problemas diarios de interés para la sociedad actual, desde la perspectiva de la Bioética.

En este trabajo de documentación se ha utilizado como palabras de búsqueda “Enfermedad terminal”, “Bioética”, “Bioética y enfermedad terminal”, “Bioética y final de la vida”, “Dignidad humana y enfermedad terminal”, y se han consultado las siguientes fuentes especializadas: Pubmed; Comité de Bioética de España; Observatorio de Bioética y Derecho (Universidad de Barcelona); Instituto Borja de Bioética (Universidad Ramón Llul); Nuffield Council on Bioethics; Centre for Research Ethics & Bioethics; The Hastings Centre; Biblioteca Virtual en Salud; BMC Medical Ethics; OMS base de datos de comités éticos.

Bioética: Génesis y principios

En los años 70, se produjo un avance tecnológico en las ciencias de la salud lo que generó una nueva disciplina de conocimiento denominada Bioética, integrada por la Filosofía, la Medicina y el Derecho. Potter, acuñó el término “Bioética”, ya que lo utilizó por primera vez en su artículo “Bioética: La ciencia de la supervivencia”, publicado en 1970 y luego lo confirmó en su libro: “Bioética: Puente hacia el futuro”, publicado en 1971. Potter definió el término uniendo los vocablos griegos bios que significa vida, y ethos, que significa comportamiento o costumbre. Etimológicamente se trata de abordar la vida desde el punto de vista de la ética ⁽²⁾.

En 1978, se definió por primera vez el término Bioética como “El estudio sistemático de la conducta humana en el campo de la ciencia de la vida y la salud, analizada a la luz de los valores y principios morales” ⁽³⁾. Por tanto, la Bioética es una disciplina que estudia, analiza y resuelve todas aquellas cuestiones éticas referidas a la protección de la vida.

Su origen surge como consecuencia de una serie de circunstancias históricas basadas en el desarrollo de investigaciones en el campo de la Biología y Medicina que carecían de las básicas consideraciones sobre la protección de la vida y dignidad de las personas ⁽⁴⁾. Esta nueva disciplina se planteó como un nexo de unión entre la visión científica centrada en torno a la vida, y la humanista, relativa a la ética.

En la década de los 90, se produjo una evolución de la Bioética que exploró los nexos existentes entre los genes y la conducta ética ⁽⁵⁾, generándose dos grandes líneas:

- *Bioética general*, que estudia los fundamentos éticos, de los valores y principios que deben regir el juicio ético, y de las fuentes documentales bioéticas.
- *Bioética especial*, que aborda, entre otros, los dilemas específicos del campo de las ciencias de la salud tales como la relación médico-paciente, técnicas de reproducción asistida, aborto, la genética, la eutanasia, trasplantes e investigación en embriones humanos ⁽⁶⁾.

Por tanto ¿Qué aporta la bioética a la sociedad actual? a) soluciones al desarrollo tecnológico en el campo biomédico; b) herramientas para resolver los problemas éticos tradicionales sin considerar las nuevas realidades; c)

abordaje de los conflictos que pueden surgir desde las diferentes disciplinas ⁽⁷⁾. Por ello, la bioética es una disciplina útil para el abordaje de las circunstancias, que frecuentemente se presentan en nuestra sociedad ⁽⁸⁾:

- Identificar e intervenir sobre los conflictos y planteamientos éticos que pueden surgir en el desarrollo de las ciencias de la vida.
- Construir nuevos valores como resultado de conflictos no resueltos
- Ponderar todos los factores que intervienen en un conflicto ético.
- Proponer soluciones a la sociedad y al ámbito jurídico.
- Ofrecer soluciones a los problemas éticos de los profesionales de la salud.

En el Informe Belmont ⁽⁹⁾ se establecen los principios y guías éticas para la protección de las personas sujetas a investigación. Los principios de beneficencia, autonomía, justicia y maleficencia, que se detallarán más adelante, constituyen la base útil para la aplicación teórico-práctica de las decisiones de la bioética, constituyendo la herramienta de decisión del modelo anglosajón y europeo siendo la protección de la dignidad humana ⁽¹⁰⁾ el pilar fundamental a considerar.

Históricamente, la bioética está íntimamente unida al sistema de los principios éticos por dos razones: a) teorías construidas en diálogo favorable o contrario con la teoría de los principios; b) El sistema es algo innato a la bioética, heredado de su origen biomédico. Con ello, Gracia ⁽¹¹⁾ afirma que: “Quizás por esta convergencia, el sistema ético de tres principios fue descubierto en el interior de las discusiones sobre problemas biomédicos, y quizás también por ello ha llegado con gran rapidez a convertirse en la estructura canónica de la bioética”.

Ha quedado patente la importancia de la Bioética desde sus orígenes y como puede ayudar y complementar a numerosas disciplinas, pero ¿Qué principios forman parte de esta reciente disciplina? Con respecto a este planteamiento, hay que indicar que los principios bioéticos resumen bien los diferentes imperativos hipotéticos o materiales a través de los cuales se establece el respeto de todos los seres humanos. A continuación, se describen, a rasgos generales, cada uno de los principios, aplicados a nuestro tema de estudio que es la enfermedad terminal (ET):

Principio de No-Maleficencia

En este principio se establece genéricamente que no se debe causar ningún daño de tipo físico, psíquico, moral y/o económico a las personas. Existiría maleficencia cuando la relación beneficio-riesgo de una intervención pueda considerarse como desfavorable. Atendiendo al principio de No-Maleficencia, el daño hace referencia a los intereses de las personas, que según Beauchamp y Childress ⁽⁹⁾ se concentran en “los daños físicos, incluyendo el dolor, la discapacidad y la muerte, sin negar la importancia de los daños mentales y las lesiones de otros intereses”.

Principio de Justicia

Fue definido en el Informe Belmont como una distribución equitativa de las cargas y los beneficios de un tratamiento médico entre todos los individuos participantes en el problema que se investiga. Por tanto, se debe garantizar una selección equitativa de las personas en enfermedad terminal ⁽¹²⁾. El término relevante en este contexto es el de justicia distributiva que, según algunos autores, se refiere a la distribución imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social ⁽¹³⁾.

Este principio surge como consecuencia de las desigualdades en el acceso al cuidado de la salud y el incremento de los costes sanitarios. Beauchamp y Childress ⁽¹⁰⁾ entienden que la justicia es el tratamiento equitativo y apropiado en una ET. Así, una injusticia se produce cuando se le niega a una persona el bien al que tiene derecho o no se distribuyen las cargas equitativamente.

Sin embargo, Norman Daniels expone que existe un conflicto de intereses entre las personas demandantes de servicios sanitarios y su mantenimiento. En esta línea se podría entender que la sociedad tiene la obligación de proteger la igualdad de oportunidades de todos sus miembros y el acceso igualitario a los cuidados de la salud que se requieren en los casos de ET ⁽¹⁴⁾.

Principio de Autonomía

El principio se enmarca dentro del derecho a la libertad de los individuos y exige el respeto por los criterios, consideraciones, preferencias y acciones de las personas autónomas. Se define como persona autónoma aquella que tiene la capacidad de deliberar sobre las decisiones que les afecta, y de actuar en consecuencia ⁽¹⁵⁾.

La palabra "autonomía" procede del griego y significa "autogobierno". Se usó por primera vez para referirse a la capacidad de autogobierno de las ciudades-estado griegas independientes. Beauchamp y Childress, aplicando el término a la Bioética, consideran que una persona autónoma es la que actúa libremente de acuerdo con su decisión ⁽¹⁰⁾. Según afirman estos autores, todas las teorías de la autonomía son concordantes en dos condiciones esenciales: a) la libertad, entendida como la independencia y b) la capacidad para la acción intencional. Así para garantizar dicha autonomía, se debe, entre otros aspectos, decir la verdad, respetar la privacidad de las personas, proteger la confidencialidad de la información, el consentimiento informado de los pacientes, asesorar a otros en la toma de decisiones importante.

Por ello, el respeto a la autonomía de una persona se consigue con el reconocimiento del derecho a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. Su aplicación al ámbito sanitario, obliga a los profesionales a revelar información, asegurar la comprensión y la voluntariedad y a potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones.

Principio de Beneficencia

Atendiendo a lo descrito en el Informe Belmont se trata a las personas de manera ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino garantizando su bienestar. Por tanto, el término beneficencia se refiere a todos los actos de bondad y de caridad que pueden y deben incorporarse potencialmente a la investigación biomédica ⁽¹⁶⁾.

La beneficencia puede entenderse, con carácter general, como todo tipo de acción que tiene por finalidad el bien de otros. Pero cuando se habla del principio de beneficencia no se refieren a todos los actos realizados para hacer el bien, sino sólo a aquellos actos que son una exigencia ética en el ámbito de la medicina. En esta línea se puede establecer una jerarquía entre los principios, destacando dos niveles en función de que los principios se puedan definir con criterios universales o en razón de la supremacía del bien común sobre el bien particular ⁽¹⁷⁾.

Modelos bioéticos para profesionales sanitarios

En la práctica médica es frecuente encontrar a pacientes cuyas circunstancias representan un dilema ético para los profesionales de la salud. Esto influye, a veces de forma desfavorable, en las decisiones clínicas que se adoptan. Por ello, los profesionales de la medicina tienen la responsabilidad de formular un juicio independiente sobre los mejores intereses para el paciente ⁽¹⁸⁾.

La literatura científica describe modelos, propuestos originalmente para establecer marcos de referencia, con objeto de discutir y resolver dilemas éticos en general, y que pueden ser útiles para afrontar de manera formal y estructurada los dilemas bioéticos encontrados en la práctica clínica. Así, se han descrito:

- Modelo de Anne Davis. En este modelo se presenta una guía que considera las circunstancias que rodean al dilema ético como un factor muy importante. Davis sugiere identificar la existencia de un dilema para obtener la información necesaria para establecer los hechos y limitaciones de la situación para analizar los principios éticos afectados, las obligaciones de los sujetos participantes en la toma de decisión y el papel de la Organización Sanitaria ⁽¹⁹⁾.
- Método de Nijmegen. Es un método de deliberación desarrollado en Holanda por un grupo multidisciplinario de médicos. El método enfatiza que debe ser el médico tratante y el personal sanitario encargado del paciente quienes deben tomar la decisión ética. La toma de decisión debe incluir una recapitulación del problema moral y evaluarlo posteriormente para determinar su impacto.
- Método Integral. Desarrollado en México por un grupo de médicos, propone la necesidad de trabajar en la práctica clínica con una ética de máximos que garantice el desarrollo y la integridad de las personas acorde con el avance tecnológico, científico y biomédico. Integra los tres aspectos de la acción. El análisis ético debe realizarse desde el punto de vista utilitarista, deontológico e integral, a fin de alcanzar la visión más amplia posible ⁽²⁰⁾.
- Modelo del Centro de Ética Médica de Bochum. Elaborado por los doctores Hans-Martin Sass y Heben Viefhues, ha sido utilizado ampliamente en Argentina. Se basa en la formulación de preguntas y en la identificación de hallazgos científicos y ético-médicos. Pretende generar reflexiones relacionadas con la salud y el bienestar de la persona, así como indagar en la información sobre la autonomía del paciente ⁽²¹⁾.
- Modelo de Brody y Payton. En la década de los 70, Howard Brody desarrolló un modelo para la toma de decisiones éticas basado en el utilitarismo y la deontología. El modelo podría ser aplicable en diferentes situaciones relacionadas con la atención de la salud. A través del enfoque utilitarista se podría desarrollar la percepción del problema, con una lista de alternativas y sus posibles consecuencias. Si varias alternativas fueran consistentes con las normas y principios, se concluiría que existen varias acciones correctas, pudiéndose elegir una de ellas ⁽²²⁾.
- Modelo de Curtin y Flaherty. Este modelo propone reunir información relacionada con los antecedentes del caso, para lo cual sugiere responder a diferentes preguntas tales como, ¿quiénes están comprometidos en la situación?, ¿qué información científica, cultural, sociológica y psicológica está disponible?, ¿qué información adicional se requiere? En un segundo punto, se debe identificar el componente ético y los principios éticos involucrados. Se debe definir si es un conflicto ético o de derechos, si es cuestión de mentir o decir la verdad, o bien, si el asunto se traduce en un conflicto de poder contra la autoridad ⁽²³⁾.
- Modelo de Thompson y Thompson. Este modelo se ha constituido en una referencia para el desarrollo de otros modelos. Esta propuesta se basa en la identificación de la decisión que se debe tomar, de modo tal que las personas involucradas en el proceso dirijan hacia ellas sus esfuerzos. En un segundo paso se revisa la situación para identificar el contexto, los problemas, los aspectos éticos, morales y las personas involucradas en la situación ⁽²⁴⁾.
- Modelo de Elaine Congress. Profesora y decana asociada en la Universidad de Fordham (Nueva York), en los años 90 propuso un modelo para la toma de decisiones éticas que fuera, a la vez, rápido y eficaz. Congress, utilizando, la filosofía kantiana o deontológica (autodeterminación y confidencialidad) y la utilitarista o teleológica (consecuencialista), pretendía proponer un modelo denominado ETHIC, cuyas bases descansan en los valores, el código de ética y el contexto en el cual se desarrolla el trabajo social ⁽²⁵⁾.
- Modelo de la Ley Social. Es un modelo que pretende enfatizar la justificación de las decisiones éticas que se adoptan en el seno de las instituciones. El modelo se divide en tres partes: la primera más genérica, en tanto que en la segunda se analizan los principios éticos y se propone una jerarquía entre los mismos, y la tercera incluye la acción y la evaluación ⁽⁸⁾.
- Modelo de Brommer, Gratto, Gravender y Tuttle. El modelo hace referencia fundamentalmente a dos grandes categorías de factores que influyen en la toma de decisión: por una parte, los factores del medio ambiente, y por

otra, los factores individuales. Entre los factores atribuibles al medio ambiente se encuentran la diversidad de ambientes, el trabajo, el personal que trabaja en las organizaciones, aspectos profesionales, gubernamentales, legales y sociales. Los factores individuales pueden intervenir también en la decisión; sin embargo, dichos factores no son planteados como condicionantes, sino como facilitadores ⁽²⁶⁾.

Como se ha descrito, la literatura recoge numerosos modelos que pueden seguir los profesionales de la Medicina pero ¿Todos son útiles? ¿Se pueden aplicar a todos los casos de ET? ¿Hay alguno que incluya a todos? Todas estas dudas son algunas de las que pueden surgir ante la cantidad de modelos existentes. No es objeto de este trabajo realizar un análisis profundo de cada uno de ellos, manifestando sus limitaciones, ventajas y desventajas, sino poner de manifiesto que existen posibles modelos de interés que pueden ser útiles.

No obstante, considero que, con independencia del modelo elegido, es necesario estandarizar y protocolizar las situaciones que pueden sucederse en ET para lo cual es muy útil disponer de un Comité Bioético para cada centro hospitalario que pueda establecer un modelo base de actuación, en función de los recursos, para la organización sanitaria, y que pueda:

- Disponer de capacidad de análisis para evaluar los casos clínicos en ET, los principales dilemas bioéticos que pueden surgir y los medios para su abordaje.
- Considerar los aspectos relativos a autonomía del paciente, limitación del esfuerzo terapéutico, las opciones para sedaciones paliativas, cuidados paliativos.
- Seguimiento y evaluación continuada del protocolo de decisiones clínicas aplicado a los casos de ET.

Estudio de la enfermedad terminal

La ET, según Cohen ⁽²⁷⁾ se define como “aquella patología incurable, con expectativa de vida no superior a 6 meses, y en la que no existe posibilidad de curación habiéndose tratado con todos los recursos terapéuticos existentes”. Todo ello, asociado a un gran impacto emocional en el paciente y su familia, que muestra su preocupación por la cercanía de la muerte. Por ello, hablar de ET implica relacionarla con calidad de vida, una de las principales preocupaciones de los familiares y equipo terapéutico.

La Organización Mundial de la Salud [OMS] ⁽²⁸⁾ define la calidad de vida como “La percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno”.

Las mejores claves, que pueden considerarse por parte del equipo terapéutico, para garantizar la calidad de vida en pacientes con ET deben incluir, entre otras, maximizar los recursos disponibles y que sean eficaces, analizar los principales problemas éticos que pueden sucederse, conocer los efectos de cada una de las actuaciones, evaluar constantemente al enfermo, empatizar emocionalmente con el enfermo como parte del tratamiento, y aplicar, si existiese, lo establecido en el documento de voluntades vitales anticipadas ⁽²⁹⁾.

Llegados a este punto puede, y desde un punto de vista utilitarista se podría considerar que un enfermo en ET, y ante la irreversibilidad de su enfermedad, son mínimos los recursos que deben destinarse. Pero la realidad es totalmente distinta, ya que en 1990 la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció para los enfermos terminales los siguientes derechos:

“ -Tengo derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea esta esperanza.

-Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sentimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.

- Tengo el derecho de obtener la atención de los médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.

- Tengo el derecho de no morir solo.

- Tengo el derecho de ser liberado del dolor.

- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta. Tengo el derecho de no ser engañado.

- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.

- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.

-Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.

-Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.

-Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte”.

El contenido y objetivo de los derechos citados anteriormente, se encuentran garantizados en la legislación española vigente a través de lo establecido en:

a) Ley básica 41/2002 Reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica ⁽³¹⁾ que derogó los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del Art. 10 y el apartado 4 del Art.11, y el artículo 61 de la Ley 14/1986, General de Sanidad ⁽³²⁾.

b) Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, denominado abreviadamente como Convenio de Oviedo. Dicho Convenio fue aprobado por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 28 de septiembre de 1996, y en vigor en España desde el 1 de enero de 2008 ⁽³³⁾.

Conocida la Bioética, sus principios, y su importancia en ET, quizás surja una gran pregunta ¿Cómo puede ayudar la Bioética en una situación de ET? Es conocido que la ET lleva asociada una serie de características clínicas sobre las cuales deben realizarse una serie de reflexiones donde es fundamental la intervención de la Bioética ⁽³⁴⁾:

- Los pacientes con ET no tienen ninguna acción y/o comportamiento voluntario, es decir, carecen de reacciones y de respuestas conductuales que reflejan conciencia o emoción.

- Se puede seguir viviendo por espacios de tiempo prolongados mientras continúe el suministro artificial de nutrición y fluidos.

- Durante ET no se padece dolor y sufrimiento.

- El pronóstico de la enfermedad implica una evolución lenta sobre el cual se debe conocer los medios a utilizar.

- La actitud adoptada por los familiares puede generar conflictos si el enfermo no ha manifestado sus voluntades vitales anticipadas.

Todo lo anterior puede concretarse en dos presupuestos éticos básicos sobre los que actuar, uno, basado en que la vida tiene sentido cuando lo que la hace posible y su conjunto se conserva, y otro, que defiende la vida humana como valor superior durante el mayor tiempo posible, con independencia de su calidad.

Ante estos problemas bioéticos identificados, ¿Cómo puede ofrecer la Bioética soluciones? Se propone el modelo que incluye diagnosticar y evaluar el pronóstico para posteriormente decidir las medidas de soporte vital. Desgranando algunos detalles, se muestra que el diagnóstico debe basarse en rigurosos datos científicos y criterios veraces para su aplicación y validez ⁽³⁵⁾. No obstante, con respecto al pronóstico, es necesario conocer la etiología y duración de la enfermedad, así como la edad del enfermo.

Las decisiones deben implicar a los enfermos, familiares y profesionales médicos, considerando lo más beneficioso para el paciente, pero ¿Qué sucede cuando el paciente no puede ser sujeto activo en la toma de decisiones? Se deberá adoptar la mayor seguridad en la toma de decisiones, de manera que si el paciente no ha manifestado su voluntad, ni tampoco lo ha indicado cuando tenía capacidad para ello, serán los familiares y/o representantes legales, y a falta de ello, los profesionales médicos adoptarán la decisión en función de los mejores intereses ⁽³⁶⁾.

Atendiendo a lo expuesto en el *Consensus Statement of the Society of Critical Medicine's Ethics Committee Regarding futile and other posible inadmissible treatment* ⁽³⁷⁾ se deberá:

- Incluir la valoración y opinión de un profesional independiente al caso clínico.
- Valorar anticipadamente los beneficios y riesgos del soporte vital.
- Considerar, si son conocidas, las preferencias del enfermo.
- Consensuar con familiares la proporcionalidad de las intervenciones en función de los resultados a conseguir.

Quizás, queden dudas sobre el papel concreto que aporta la Bioética a la ET, para ello, es necesario explicar una serie de principios, con base bioética, y que tienen especial relevancia ya que son de obligada consideración:

✂ Principio de inviolabilidad de la vida humana ⁽³⁸⁾. Este principio considera la vida como un valor fundamental superior del ordenamiento jurídico que debe ser protegido, y que por tanto, es la base para el resto de derechos. Por ello, según este principio, no existe el derecho a finalizar con la vida de nadie, aunque la muerte pueda ser percibida por el paciente y/o familiares como una solución al sufrimiento.

✂ Principio de proporcionalidad terapéutica ⁽³⁹⁾. Sostiene que existe la obligación moral de establecer todas aquellas medidas terapéuticas que muestren una relación de proporcionalidad entre los medios empleados y los resultados previstos. Los elementos incluyen, entre otros, las alternativas de acción, el pronóstico sin adoptar medidas, y los costos, entendiéndose como éstos las cargas físicas, morales, sociales y económicas.

✂ Principio de doble efecto en el tratamiento del dolor y supresión de la conciencia ⁽⁴⁰⁾. Existe una serie de condiciones que deben producirse para que un acto tenga dos efectos, uno bueno y uno malo. Por tanto, para que sea lícito y se pueda considerar ético: a) La acción sea buena y adecuada en sí misma; b) Que el efecto negativo no sea directamente querido sino solo tolerado; c) El efecto bueno no sea causado inmediatamente y necesariamente por el malo; d) Que el bien buscado sea proporcional al eventual daño provocado.

Aplicando este principio a un tratamiento analgésico que se debe administrar en situaciones terminales, se busca aliviar el dolor (efecto bueno) pero se generan reacciones adversas como hipotensión, depresión respiratoria y sedación, que no son buscadas (efecto malo) pero si tolerados, lo cual hace lícito el uso sin ningún inconveniente ético. Respecto a la supresión de la conciencia, para que ésta sea éticamente aceptable debe obedecer a unas causas terapéuticas concretas para la cual está indicada y sus efectos no deben ser queridos sino tolerados.

✂ Principio de veracidad ⁽⁴¹⁾. La veracidad es el elemento base entre las relaciones interpersonales que se generan entre paciente, familiares y profesionales médicos. Comunicar la verdad es determinante en la adecuada toma de decisiones por parte del enfermo, y si éste no puede, su familia. Por ello, se deberá ser prudente en la comunicación de la información y realizar un ejercicio de reflexión sobre los aspectos a informar, su modo de hacerlo, y así como a las personas destinatarias.

✂ Principio de prevención ⁽⁴²⁾. La prevención debe comprenderse como la previsión de las posibles y frecuentes complicaciones que suelen aparecer durante la evolución clínica de la ET. Una óptima prevención será aquella que establezca las medidas adecuadas para evitar complicaciones, que aconseje al enfermo y familiares sobre las mejores líneas de actuación, y que evite el sufrimiento innecesario al paciente; así como no adoptar decisiones precipitadas y poco valoradas que generen intervenciones desproporcionadas.

✂ Principio de no abandono⁽⁴³⁾. Este principio se basa en evitar actuaciones que provoquen un abandono del paciente porque éste haya rechazado tratamientos, que a criterio médico puedan ser útiles. Los profesionales médicos deberán comunicar al paciente para que reflexione sobre la necesidad del tratamiento, así como acompañar y proporcionar todos los cuidados que necesite hasta el final de la vida.

En relación a todos estos principios, es importante que se apliquen a cada circunstancia particular, valorando todos los aspectos en el marco global para no generar intervenciones parciales e infructuosas para el paciente.

Mención especial requieren las medidas de soporte vital basadas en la hidratación y nutrición artificial y los dilemas bioéticos que se pueden plantear en ET para los cuales la bibliografía ha manifestado diversos posicionamientos:

- ✓ Mantener hidratadas y nutridas a personas con EVP no consiguen ningún beneficio⁽⁴⁴⁾.
- ✓ Según el principio de no-maleficencia no se obliga a iniciar y/o mantener nutrición artificial si ésta implica dolor y sufrimiento tanto al enfermo como a su familia⁽⁴⁵⁾.
- ✓ Suspender el tratamiento se fundamenta en la justicia utilitarista donde se establece que mantener tratamiento para una enfermedad irreversible genera un alto costo económico y social⁽⁴⁶⁾.
- ✓ Se puede no hacer uso de tratamientos artificiales en virtud del principio de autonomía haciendo cumplir, si existe, la voluntad anticipada del paciente⁽⁴⁷⁾.

No obstante, con respecto a las técnicas de nutrición e hidratación artificial hay argumentos a favor de considerarlas como tratamiento médico, mientras que otros consideran que aunque la alimentación e hidratación se realice por técnicas artificiales son un medio natural de conservar la vida y no un acto médico por lo que no se pueden equiparar a procedimientos mecánicos que mantienen artificialmente la vida⁽⁴⁸⁾.

Conclusiones

La Bioética, es una disciplina relativamente reciente, pero muy importante y necesaria en muchos aspectos, especialmente en todas aquellas ciencias de la salud y de la Biomedicina cuya evolución está siendo muy rápida, y que en algunas ocasiones ocupa ciertos vacíos legales que obligan a su regulación. Pero la Bioética, también es una herramienta muy necesaria para el abordaje de numerosos dilemas que suelen suceder en la ET y que generan una gran carga emocional para familiares y profesionales sanitarios.

La ET es un estado que requiere de herramientas que deben dirigir la praxis médica cuando no existen medios para evitar el final de la vida. Considerando la vida como un bien jurídico superior a proteger por el ordenamiento jurídico, hay que alejarse de planteamientos utilitaristas que podrían mermar el desarrollo y consideración de los principios bioéticos. El derecho a la vida, y a luchar por ésta, debe mantenerse al margen de la calidad de ésta, pues si consideramos que la vida es solo válida cuando no presenta limitaciones en nuestro día a día, podríamos reconfigurar un concepto de la protección de la vida que nos adentraría en una pendiente resbaladiza hacia comportamientos de la práctica médica que se alejarían de los principios de no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía.

En este sentido, cualquier persona que padezca una ET debe tener respetado, si existe, su documento de voluntades vitales anticipadas, adaptar las medidas terapéuticas con la proporcionalidad del estadio de la ET, buscar el carácter positivo y beneficioso de las intervenciones, de manera que los efectos negativos serán consecuencias no buscadas, se deberá tener previsión adecuada para evitar, en la medida de lo posible, complicaciones de la ET, y no abandonar a los enfermos, garantizándoles una distribución equitativa de los medios existentes.

La Bioética, como disciplina cuenta con más de 50 años de existencia, pero actualmente sigue siendo una gran desconocida por parte de numerosos profesionales del ámbito sanitario, entre otros aspectos, porque su conocimiento no es de obligado estudio, lo cual la hace considerarse como formación y/o temática de carácter complementario. Su

desconocimiento puede generar problemas para el abordaje y tratamiento de la ET así como en otras enfermedades e intervenciones médicas. Por ello, se hace necesario que las administraciones públicas con competencias en el sector sanitario consideren a la Bioética como una herramienta más en el desarrollo de políticas sanitarias, elaboración de protocolos y reglamentación.

Ante la importancia de la Bioética en nuestra sociedad actual, se debería fomentar su estudio y conocimiento, con carácter obligatorio, en el currículum docente de los estudios universitarios relacionados con las ciencias salud ya que es tan importante conocer la ciencia médica para su aplicación científico como para la resolución de aquellas cuestiones más allá de la ciencia, y para las cuales en numerosas cuestiones no existe un caracterizado patrón de diagnóstico y tratamiento.

Referencias

1. Bayés R. La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Humanitas, Humanidades Médicas*. 2003; 1(1):53-60.
2. Wilches, AM. La propuesta bioética de Van Rensselaer Potter, cuatro décadas después. 2001; 27: 66, 70-84.
3. Reich, Warren. *Encyclopedia of Bioethics*. 1995. New York, 2ª edición, Macmillan. 130-180.
4. Acevedo, A. Aspectos éticos en la investigación científica. *Ciencia y Enfermería*. 2002; 8: 15-18.
5. Acosta, S. La Bioética de Potter. Disponible en <http://www.puce.edu.ec/sitios/bioetica/archivos/biblioteca/> 22/05/2009 .
6. Kieffer, G.H. Toma de decisiones éticas. *Bioética*. Madrid, Alhambra, 1983. pp.47-90.
7. Casabona, R. El Bioderecho y la Bioética, un largo camino en común. *Revista Iberoamericana de Bioética*. 2017; 4: 1-16.
8. Gracia, D. Bioética. En Romeo Casabona, CM. *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. T.1ª, Bilbao-Granada, Catedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano. 2011. Ed. Comares, 209-227.
9. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont Report. [acceso: 27 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>.
10. De la Torre Díaz, J. Dignidad humana y Bioética. 2008. Madrid: Comillas, 119-134.
11. Gracia, D. Ética médica, en: Rozman C, Cardellach F, autores. *Farreras-Rozman. Medicina Interna*. 2009: 32-9.
12. De Abajo, FJ. La Declaración de Helsinki VI: una revisión necesaria, pero ¿suficiente?, *Revista Española de Salud Pública*. 2001; 75: 407-420.
13. Castillo, A. *Bioética*. Caracas. Editorial Disinlimed. 2006. 51-88.
14. Daniels, N. *Just Health Care*. New York, Cambridge University Press, 5ª reimpression. 1995. 59-86.
15. Judez, J. La confidencialidad en la práctica clínica: historia clínica y gestión de la información. *Medicina Clínica (Barc)*.2002; 118: 18-37.
16. Ruiz-Mateos, AM. El 'ethos' médico ante la experimentación en seres humanos. *Moralía*. 1983; 18: 505-520.
17. Osorio, JG. Principios éticos de la investigación en seres humanos y animales. *Medicina (Buenos Aires)*. 2000; 60: 255-258.
18. Weinstein, E.L et al. Health care and other policy decisions: uses, roles, and validity. *Value Health*. 2001; 4:348-36.
19. Davis, M. *Nursing: Ethical Dilemmas and Nursing Practice*, New Jersey, editorial Prentice Hall. 1984.173-195.
20. Altamirano-Bustamante, A. ¿Cómo prepararnos para la deliberación ética en la práctica clínica en pediatría? *Boletín Médico Hospital Infantil México*. 2010; 67: 188-195.

21. Drane, J. Métodos de Ética Clínica, Boletín de Oficina Panamericana Sanitaria. 1990. 415-425.
22. Garzon-Alarcón, N. Toma de decisiones éticas, en Peña B, Memorias Cátedra Manuel Ancízar: Ética y Bioética, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. 2001. 171-90.
23. Curtin, L. The nurse as advocate: A philosophical foundation for nursing, *Advances in Nursing Science*. 1979; 1(3): 1-10.
24. Thompson, G. Professional ethics in nursing. United States, Krieger Publishing Company. 1990. 62-145.
25. Congress, EP. What social workers should know about ethics: understanding and resolving practice dilemas. *Advances in Social Work*; 2000; 1:1-26.
26. Jones, TM. Ethical decisions making by individuals in organizations: an issue-contingent model. *Academy of Manage Review*. 1991; 16: 366-395.
27. Cohen, CB. (1982). Interdisciplinary consultation on the care of the critically ill and dying: The role of me Hospital Ethics Comitee. *Crit. Care Med*. 1982; (10): 776-784.
28. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Acceso marzo 2007].
29. Callahan, D. Morir con Dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida en El problemático sueño de la vida: en busca de una muerte tranquila. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 1996. 91-105.
30. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee. Geneva: OMS; 1990.
31. Boletín Oficial del Estado. Num. 251, de 20 de octubre de 1999, 36825-3683.
32. Boletín Oficial del Estado. Num. 102, de 29 de abril de 1986, 1986-10499.
33. Boletín Oficial del Estado. Num. 251, de 20 de octubre de 1999, 36825-36831.
34. Milán, MD. Aspectos bioéticos del enfermo en estado vegetativo permanente. *Cuadernos de Bioética*. 2001; 1: 70-76.
35. Wade, DT. The permanent vegetable state. *British Medical Journal*. 1999; 319: 841-844.
36. Mitchell, KR. Medical futility treatment withdrawal and the persistent vegetative state. *Journal of Medical Ethics*. 1993; 19: 71-76.
37. British Medical Association. 1999. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. Guidance for decision making, BMJ Books, recuperado de www.bmjpg.com/withwith/ww.htm
38. Twycross, R. Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas. *Revista Acta Bioethica*. 2000; 1: 27-46.
39. Casas, ML. Bioética y trasplantes electivos. El principio de proporcionalidad terapéutica. *Cirugía Plástica*. 2010; 1: 43-48.
40. Taboada, P. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*. 2000; 1: 27-46.
41. Vidal, M. Bioética: estudios de bioética racional, Madrid, Editorial Tecnos. 1989. 55-100.
42. Rodríguez, A. Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos. *Enfermería en Costa Rica*. 2012; 33:32-40.
43. Restrepo, ME. Cuidado Paliativo: una aproximación a los aspectos éticos del paciente con cáncer. *Revista Persona y Bioética*. 2005; 9: 6-45.
44. Beauchamp, TL. Principios de ética biomédica. Barcelona, Ed Masson. 2002. 130-300.
45. Soto, C. Dilemas éticos en torno al cuidado de personas en estado vegetativo, *Enfermería Global (Revista electrónica trimestral de enfermería)*. 2013; 29:297-305.
46. Serrano, J. La alimentación artificial de personas en situación de fuerte dependencia. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. 2001; 44; 237-282.
47. Negrón, JL. La suspensión de la alimentación e hidratación artificiales al paciente en estado vegetativo persistente en la teología católica. Tesis. Universidad Pontificia Comillas Madrid. 2002.336.

48. Smith SA: Controversies in hydrating the terminally ill patient. *J Intraven Nurs.* 1997; 20:197-203.