

**LA “FUTILIDAD” COMO DILEMA EN EL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS PULMONARES**

YOLIMA AMPARO ALZATE DÍAZ

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA**

BOGOTÁ, NOVIEMBRE DE 2009.

**LA “FUTILIDAD” COMO DILEMA EN EL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS PULMONARES**

YOLIMA AMPARO ALZATE DÍAZ

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE MAESTRÍA EN
BIOÉTICA**

TUTOR: DRA. CHANTAL ARISTIZÁBAL TOBLER

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA**

BOGOTÁ, NOVIEMBRE DE 2009.

RESUMEN

Un aspecto importante a considerar dentro de los múltiples dilemas éticos a los que se ven enfrentados los profesionales de la salud y los pacientes, es el de la futilidad de los tratamientos cuando la expectativa de vida se acorta.

Este trabajo explora el significado del término futilidad, las implicaciones que tiene la utilización del mismo, las controversias que han surgido en torno a su uso desde las diferentes perspectivas de la corriente norteamericana y europea. Se compararon las conductas habituales en aplicabilidad de tratamientos no útiles para el manejo de enfermos pulmonares crónicos en un centro de neumología de Bogotá, con las conductas a tomar luego de un análisis ordenado por metodologías propuestas para la resolución de dilemas éticos como las de Diego Gracia y Albert Jonsen. El modelo de Jonsen es muy apropiado para guiar en un principio la toma de decisiones en la práctica clínica diaria. Es importante inculcar en los pacientes con enfermedades crónicas la aceptación de la finitud del ser humano y el médico debe ser veraz cuando sabe que un tratamiento no es de utilidad para mejorar el estado del paciente, teniendo en cuenta que es el paciente quien sabe y decide el tipo de calidad de vida que desea tener.

Palabras clave: Futilidad, calidad de vida, enfermedades crónicas, tratamientos no indicados.

ABSTRACT

Among the multiple ethical dilemmas faced by health professionals and their patients, a most important one deals with the futility of treatment in the context of short life expectancy.

The present essay explores the meaning of the term *futility*, the implications of its use and the controversies that have arisen from its use when viewed from the North American and European perspectives. Additionally, usual daily conducts towards non-useful treatments for chronic pulmonary patients in a pneumological referral center in Bogota were compared before and after the application of analytical methods for such situations as those developed by Diego Gracia and Albert Jonsen. The latter model is most appropriate for initially guiding decisions in daily clinical practice. It is key for patients withstanding chronic diseases to be driven across the process of accepting the finitude of human life. On the other hand, physicians must be sincere regarding their awareness of a treatment being futile bearing in mind that, in the end, it is the patient who knows and decides upon the quality of life that he/she is willing to stand.

Keywords: futility, quality of life, chronic disease, non-indicated treatments.

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	I.
1.IMPACTO ÉTICO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS	1
2.FUTILIDAD	5
2.1 ¿QUIÉN ESTABLECE LA FUTILIDAD?	11
2.1.1. La autonomía como elemento de decisión	12
2.1.2. El conocimiento médico como elemento de decisión	15
2.1.3. Calidad de vida	18
3. ÉTICA MÉDICA Y MORAL	19
4. ABORDAJE DE LOS DILEMAS	28
Tabla 1. Análisis de casos en Medicina Clínica (Jonsen)	31
Tabla 2. Resolución de problemas éticos en Clínica (Gracia)	33
5. ASPECTOS JURÍDICOS	34
6. CASOS EN LA PRÁCTICA	40
Caso I	42
Caso II	43
Caso III	45
DISCUSIÓN	49
CONCLUSIONES	55
BIBLIOGRAFÍA	60
ANEXO I	63

INTRODUCCIÓN

El impacto de la enfermedad crónica sobre la autoimagen, el sentido y el propósito de la vida tanto para la persona que la sufre como para los cuidadores o acompañantes del enfermo crea problemas bioéticos en su entorno social y del cuidado de su salud. Aunque los avances de la ciencia permiten cada día lograr compensar estados más avanzados de enfermedades crónicas, la muerte pasa a ser un concepto importante en el desarrollo de las mismas ante el evidente acortamiento de las expectativas de vida.

De los múltiples dilemas éticos a los que se enfrenta diariamente el personal de salud que atiende pacientes crónicos, el enfoque del presente trabajo versará acerca de la “*futilidad*”, porque se ha relacionado con la distribución del gasto, con la beneficencia que todo médico debe a su paciente, con la no maleficencia y especialmente con la autonomía.

El manejo que se le ha dado al término “futilidad” diverge y existe controversia en torno a su uso en relación con la ética y la moral que rigen la labor del médico. La importancia que el término tiene en el abordaje de pacientes que se consideran “terminales” puede llegar a confundirse en el abordaje de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas; los dilemas bioéticos son palpables en la relación sanitaria con pacientes que padecen enfermedades pulmonares crónicas y el abordaje de los problemas que surgen es difícil. Los profesionales y familiares cercanos pueden tratar de aproximarse a eventos de final de la vida de una forma netamente paternalista sin tomar en cuenta algún tipo de directriz previa que los pacientes hayan manifestado en algún momento. Es importante aprender a identificar plenamente el origen de los dilemas que se puedan presentar mediante el análisis de conductas desde un marco de toma de decisiones éticas.

1. IMPACTO ÉTICO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

La sociedad se enfrenta cada vez más al reto de afrontar las enfermedades crónicas. La enfermedad crónica se define como una condición patológica persistente, de gravedad variable, que afecta a personas de cualquier edad, durante un periodo prolongado. Interfiere con las actividades cotidianas habituales e impacta la calidad de vida¹ de la persona enferma, su entorno familiar, laboral, social, acarreando grandes costos personales y al sector de la salud². Por este motivo, algunas de las políticas de la OMS y la OPS están encaminadas a disminuir el impacto de las enfermedades crónicas en el mundo.

Las enfermedades crónicas tienen mayor impacto en las personas de edad avanzada. De acuerdo a las estadísticas de proyección, en Colombia cada vez la población será más vieja. En el año 2002 Colombia tenía una población que sobrepasaba los 42'000.000 de personas, de las cuales el 7% (alrededor de 3 millones) eran mayores de 60 años y este grupo poblacional se incrementa anualmente en cerca de 80.000 personas. Hacia el año 2030 el incremento anual de

¹ En salud pública y en medicina, el concepto de calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la manera como una persona o grupo de personas percibe su salud física y mental con el pasar del tiempo. En <http://www.cdc.gov/spanish/hrqol/>

² En el informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Prevención de las enfermedades crónicas, se calcula que las pérdidas acumuladas de 2005 a 2015 serán de US\$ 558 000 millones para China, US\$ 236 000 millones para la India y US\$ 303 000 millones para la Federación de Rusia.

las mismas será cuatro veces mayor y en el 2050 los mayores de 60 habrán sobrepasado a los menores de 15 años en cerca de un millón de personas³.

El impacto de la enfermedad crónica sobre la autoimagen, el sentido y el propósito de la vida puede ser benéfico o perjudicial, dependiendo de las herramientas de adaptación con que la persona cuente. Puede ser la oportunidad de empoderamiento de habilidades que estaban ocultas o la alienación del individuo en un marco de soledad y truncamiento de sus posibilidades en la vida; estas dificultades involucran a sus seres queridos más cercanos los que se convierten en auxiliares o cuidadores del enfermo.

La muerte pasa a ser un concepto importante en el desarrollo de enfermedades crónicas ante el evidente acortamiento de las expectativas de vida, pues una de las características son los episodios de agudización, las cuales aumentan el riesgo de muerte. Desde el punto de vista de la bioética es importante entender cómo la persona es afectada por la experiencia de vivir con una patología crónica porque su autonomía y bienestar pueden verse afectados al caer en el paternalismo (de los familiares o del médico) que origina dependencia e institucionalización, y cómo la justicia debe guiar las políticas sociales dirigidas a estas personas. Los programas dirigidos a la atención de estas enfermedades causan un impacto favorable a las familias y los pacientes que padecen estas patologías⁴.

³ Agenda Sobre el Envejecimiento en Colombia Siglo XXI. Bogotá , abril de 2002.

⁴ Pilonieta A, Rodríguez E, Chávez J, Pinto Z. Impacto del modelo de atención de pacientes crónicos de atención médica especializada. Trabajo de Grado Universidad El Bosque 2008.

Los avances de la ciencia permiten cada día lograr compensar estados más avanzados de enfermedades crónicas, en respuesta a la demanda del ser humano de que el médico trate por todos los medios de aliviar las enfermedades muchas veces a cualquier precio, aunque para las enfermedades más graves el resultado será el mismo: la muerte a edad más temprana. En la actualidad el beneficio de la tecnología puede salvar la vida del paciente o incrementar el dolor y el sufrimiento, si únicamente nos centramos en combatir la muerte a toda costa, importando solamente los avances meramente científicos que se puedan lograr o tratando de aferrarse a la vida de un ser querido con el pretexto de no poder soportar su ausencia, sin importar la dignidad y la calidad de vida del enfermo para tomar las decisiones de tratamiento que le competen, dentro de una relación médico-paciente de una sola vía (o las tan frecuentes relaciones médico-familia) subvalorando la capacidad de juicio de quien padece la enfermedad.

Los dilemas éticos acompañan a aquellas situaciones donde la calidad de vida del individuo se compromete más y cuando este compromiso toca el bienestar de las personas a su alrededor: para el médico, radican en asuntos concernientes a la privacidad, la confidencialidad y la autonomía del paciente ¿qué tanto se le debe decir a la familia acerca del pronóstico, diagnóstico y cuándo? , ¿tiene la familia derecho a involucrarse en la decisión de regímenes de tratamiento? , ¿qué tanto se vulnera la autonomía de un paciente que no adhiere al tratamiento, al adoptar una posición paternalista, manipuladora o coercitiva en espera de modificar el comportamiento de este paciente por principio de beneficencia? ¿hasta dónde van los deberes de la familia ante un paciente crónico? ¿cómo manejar la justicia

distributiva en estos pacientes con enfermedades crónicas? , ¿cómo realizar el acercamiento al concepto de muerte para los enfermos crónicos y sus familias?, ¿debemos permitir ayudar a morir? , ¿existen conflictos de intereses en la práctica diaria?, ¿debemos agotar todo recurso conocido para el tratamiento de los pacientes a pesar del costo y de las implicaciones sobre justicia distributiva en un sistema de salud donde los recursos son limitados?

De los múltiples dilemas éticos a los que se enfrenta diariamente el personal de salud que atiende pacientes crónicos, el enfoque del presente trabajo versará acerca de la “*futilidad*”, porque se ha relacionado con la distribución del gasto, con la beneficencia que todo médico debe a su paciente, con la no maleficencia y especialmente con la autonomía. Incluso se duda acerca de si el término debiera aplicarse solamente para aquellos procedimientos que son de carácter extraordinario o desproporcionado o también a cualquiera que no produzca beneficios adicionales.

2. FUTILIDAD

¿Qué es fútil? Según el diccionario de la real academia de la lengua española⁵, viene del latín *futilis* (*vaso que pierde, frágil, frívolo*) y es definida como “que carece de importancia”. Según el diccionario Longman⁶ en Inglés, algo que no tiene efecto o no tiene éxito. En las diferentes disertaciones acerca de este tema, los autores lo plantean como “futilidad médica”, “tratamiento fútil”, “futilidad” o “cuidados fútiles”.

Antes de 1987 el término *futilidad* no se mencionaba ampliamente pero fue acuñado por Jonsen en 1980^{7,8} en respuesta a las inquietudes de los familiares que demandaban más intervenciones terapéuticas para los pacientes a pesar de que los médicos no las consideraban beneficiosas. En este artículo, Jonsen y Bernard exponen que las razones que pueden aducirse para limitar tratamientos son la futilidad, el rechazo del paciente, el excesivo costo y la calidad de vida que sea inaceptable. La calidad de vida y la limitación de recursos son criterios aceptables para limitar tratamientos solamente cuando el paciente y la sociedad así lo han acordado, pero no puede ser una razón aducida por el médico por sí solo porque, por su formación y su razón de ser, los médicos tienen valores que difieren de los

⁵ <http://buscon.rae.es/drae/>

⁶ <http://www.ldoceonline.com/dictionary/futile>; actions that are futile are useless because they have no chance of being successful [= pointless]

⁷ Bernard L, Jonsen A. Clinical decisions to limit treatment. *Ann Intern Med.* 1980; 93:764-768

⁸ Burns. JP, Truog R. Futility: A concept in evolution. *Chest* 132:6 Dec 2007; 1987-1993.

que priman para la sociedad en general. Jonsen en esta primera aproximación equipara el término futilidad al de inutilidad para mejorar o aliviar la enfermedad del paciente, pero reconoce que las razones que se pueden aducir para determinar un tratamiento como fútil son variables. Se ha tratado de definir el término en varias oportunidades en pro de facilitar la aproximación a este tema. Por ejemplo, Schneiderman⁹ expone que cuando un equipo médico, basado en la experiencia personal o en evidencia científica disponible, concluye que la probabilidad de que un paciente reciba el beneficio de cualquier terapia es menor a uno en 100 (o en mediciones estadísticas, p menor a 0.001) se debe inferir que el tratamiento es fútil (*característica cuantitativa de la futilidad*). Igualmente si cualquier tratamiento sólo mantuviera el estado de inconsciencia permanente, o no es útil para terminar la dependencia total en una unidad de cuidado intensivo, el tratamiento es fútil (*característica cualitativa de la futilidad*). El objetivo de ellos es distinguir que una terapia, cualquiera que sea, puede beneficiar a tan sólo una parte del paciente o beneficiarlo como un todo.

El término *Futilidad* ha sido objeto de muchas críticas, algunos afirman que este término es solamente un intento de mantener el poder del médico sobre la autonomía ganada por los pacientes, para otros la futilidad es una idea que socava a una sociedad pluralista amenazando el libre ejercicio de la religión y se ha dicho también que como no se ha logrado un consenso social acerca del término, no

⁹ Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility; its meaning and ethical implications. Ann Intern Med 1990;112:949-954

pueden aplicarse conceptos empíricos a un paciente determinado. Por otra parte si se utiliza el término sólo como un asunto de costos, sería un concepto innecesario.

Scholar Griffin¹⁰ define que la futilidad médica se establece en el contexto de una acción que se supone fallaría en alcanzar una meta establecida, pero esta definición no resuelve todos los problemas clínicos. Robert Veacht¹¹ emplea los términos “*medios razonables o usuales versus no razonables o inusuales*”. Paul Ramsey utiliza los términos “*médicamente indicado versus médicamente no indicado*”.

De acuerdo con Schneiderman y colaboradores quienes defienden el concepto de futilidad, el médico no tiene la obligación ética de proveer un tratamiento que se ha establecido como fútil y una terapia no puede tener como objetivo único mejorar solamente una parte del organismo si el paciente en su totalidad no se beneficia también. Diego Gracia defiende los conceptos de Schneiderman y además propone que el punto de corte para considerar, cuantitativamente, que un tratamiento es fútil debe estar en un rango prudencial¹² entre 1% y 5%.

Además de la definición de Schneiderman, se han planteado otras aproximaciones, como el término de futilidad fisiológica (propuesto por Robert Truog), en el que se considera que los tratamientos son inútiles solamente si no son capaces de alcanzar

¹⁰ Kasman.D, When Is Medical Treatment Futile? J Gen Intern Med 2004;19:1053-1056

¹¹ Íbid

¹² Gracia define como prudencia, la toma de decisiones racionales en condiciones de incertidumbre. Pero en algunas situaciones los médicos pretenden tomar decisiones en condiciones de certeza absoluta, lo cual puede tornar la conducta en imprudente al inducir encarnizamiento terapéutico (Ética de los confines de la vida. Pág 257-266 Ed. El Búho 1998).

unas metas fisiológicas¹³. Linda Emmanuel sostiene que el término *futilidad* es un marcador de angustia porque existen aspectos que han sido violentados; Truog apoya esta propuesta¹⁴ y menciona que al afectar elementos tales como el *poder de decisión* (tomado como quién tiene el derecho a decidir: el médico, la familia o el paciente) , *la esperanza* (dar esperanzas poco realistas puede interferir con el proceso de decisión), *la confianza* (en el médico o el sistema de salud especialmente por parte de los sectores más marginados de la sociedad), *el dinero* (evaluado como la racionalidad en el gasto) y *el sufrimiento* (para el paciente puede ser diferente que para los familiares o cuidadores), ya sea solos o en combinación, se crea esa sensación de violencia en el ámbito clínico.

La futilidad, definida simplemente como el tratamiento inútil, está directamente en relación con el principio de no maleficencia. En el ámbito clínico, según una definición más elaborada de Jonsen, se refiere al *esfuerzo para proveer un beneficio a un paciente, con altas probabilidades de que falle y que no podría ser sistemáticamente reproducible*. En este sentido, el juicio de futilidad es probabilístico (o cuantitativo) y su exactitud depende de los datos empíricos derivados de estudios clínicos y de la experiencia clínica. A este concepto de futilidad se le discuten cuatro puntos ¿cuál es el nivel de evidencia para soportar un juicio de futilidad?, ¿quién decide qué es una intervención fútil, el médico o el paciente?, ¿cuál es el proceso que debe usarse para resolver desacuerdos entre el grupo médico y el paciente o

¹³ Burns J.P, Truog R.D. Futility. A concept in evolution. Chest 132 (6) December, 2007

¹⁴ Truog Robert. Medical Futility . The President´s Council on Bioethics. Session 2, Thursday, November 20 2008. Edmund Pellegrino, Chairman. <http://www.bioethics.gov/>

sus subrogados acerca de si un tratamiento es fútil?, ¿es la futilidad probabilística un sustantivo o una norma procedimental del juicio clínico?

Un estudio en Japón¹⁵, que analizó los conceptos de expertos bioeticistas acerca del concepto de futilidad, mostró que el 67.6% no encuentran razonamiento moral ante la negativa de un médico para retirar o iniciar tratamientos, el 22.2% lo aprueban pero con condiciones. La mayoría de ellos opina que ante la futilidad fisiológica, el médico debe informar pero es el paciente quien debe tomar la decisión. En general no están de acuerdo con decisiones unilaterales por parte del médico respecto a determinar tratamientos fútiles.

Las percepciones que tiene el personal de salud respecto a cuándo sienten que están proporcionando cuidados fútiles, son variadas, pero las más comunes, según un estudio del departamento de ética de la Asociación Médica Canadiense¹⁶, son las demandas de la familia, el temor a las represalias legales, la falta de comunicación entre el personal de salud y los familiares o el paciente o la falta de consenso entre el grupo tratante. En esta investigación en el que se utilizó una metodología cualitativa de estudio de caso para 16 Unidades de Cuidado Intensivo, se definió el cuidado médicamente fútil como el uso considerable de recursos sin una esperanza razonable de que el paciente se recuperara a un estado de independencia relativa o de poder actuar con su entorno. Los mismos profesionales de la salud hicieron

¹⁵ Bageri A, Asai A, Ida R. Expert's attitudes towards medical futility: an empirical survey from Japan. *BMC Medical Ethics* 2006; 7:8

¹⁶ Sibbald.R, Downar.J, Hawryluck. L. Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units. *CMAJ* 2007;177 (10):1201-8.

recomendaciones para evitar llegar a cuidados fútiles, como son la educación al público en general, a los pacientes, a sus subrogados y a los estudiantes de ciencias de la salud. También sugirieron la necesidad de crear un mejor soporte ético y legal para los profesionales que se ven enfrentados a estos casos.

Para otros autores como Valbuena¹⁷, la futilidad, así como el encarnizamiento terapéutico, hace parte de la distanacia^{18,19} y se asocia al logro de objetivos, de tal manera que podría aplicarse a situaciones diferentes a los eventos de final de vida; concordaría mejor con la definición expuesta por Pablo Simón Lorda²⁰ de eutanasia pasiva, para los casos de enfermos terminales. De cualquier manera, los conceptos involucran juicios morales acerca del cuidado de lo que es correcto o bueno y no se ha determinado *quién establece la futilidad, si el médico por su conocimiento o el paciente por su autonomía.*

Diego Gracia expresa que términos como *tratamientos ordinarios/extraordinarios* tienen que ver con la autonomía y términos como *desproporcionados/proporcionados* con la justicia distributiva. Por lo tanto pueden existir tratamientos indicados (según la evidencia, lo cual solamente indica que se

¹⁷ Valbuena. A, La Distanacia. Paradoja del progreso biomédico. Revista Colombiana de Bioética. Vol 3 N1. Enero-Junio de 2008:148

¹⁸ Escobar define distanacia como todo procedimiento médico disponible para diferir o postergar la muerte de una persona y lo iguala al término encarnizamiento terapéutico. (Jaime Escobar. Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna. Colección Bios y Ethos 7 Universidad El Bosque. Pág 120.

¹⁹ Lorda y Couceiro definen distanacia como la prolongación artificial de la vida biológica en un paciente con enfermedad irreversible o terminal por medio de la tecnología médica. Estos medios pueden ser ordinarios o proporcionados si dan algún tipo de beneficio al paciente o extraordinarios o desproporcionados cuando el beneficio es nulo, llamándose en este último caso encarnizamiento terapéutico. (Referenciado en: Escobar J. Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna. Colección Bios y Ethos 7 Universidad El Bosque. Pág 132.

²⁰ **Eutanasia pasiva, negativa o lenitiva:** Cesación de acciones terapéuticas que prolonguen la vida de un paciente terminal.

dan ciertas probabilidades) pero maleficientes porque la probabilidad se encuentra por debajo del intervalo de confianza, caso en el cual no estaría indicado, y aún más, si produce daño en el paciente, está contraindicado. La diferencia con la eutanasia, es que en ésta, se retiran tratamientos útiles a solicitud expresa del paciente y en la futilidad solamente se refiere a tratamientos inútiles y actos transitivos de nivel 1²¹.

2.1 ¿QUIÉN ESTABLECE LA FUTILIDAD?

Los tratamientos fútiles, en pacientes claramente terminales o moribundos, tal vez no sean tan complicados de definir y el médico por su conocimiento del proceso de la vida es quien sabe cuándo el paciente irremediablemente ha entrado en un proceso agónico. Pero en aquellos pacientes con enfermedades crónicas y progresivas, el término de futilidad es difícil utilizarlo cuando dependiendo del tipo de enfermedad, cada episodio de agudización de la patología podría ser potencialmente fatal, pero nadie puede predecir el curso que puede tomar. En estos casos, entra a tomar parte el término calidad de vida y todas sus implicaciones junto con el desarrollo del ejercicio de la autonomía del enfermo.

²¹ “...Dentro de los actos transitivos hay omisiones como es la supresión de tratamientos que han dejado de estar indicados (retirada de respirador), es lo que se denomina limitación del esfuerzo terapéutico. Son omisiones de actos que no estamos obligados a realizar por futilidad y contraindicación aunque la consecuencia sea la muerte del enfermo. En la supresión del tratamiento la propia enfermedad es la causante principal del fallecimiento. Es importante saber abstenerse de poner y quitar tratamientos cuando han demostrado su futilidad aunque la consecuencia sea la muerte del enfermo. Los actos transitivos se rigen por el principio de no maleficencia: no se puede hacer daño a otro. Y los intransitivos por el de beneficencia, en el cual es uno mismo el que determina que es beneficioso para sí.” **Jaime Sanz Ortiz. ¿Puede ser confortable el final de la vida? Med Clin (Barc) 2001; 116; 186-90**

2.1.1 La Autonomía como elemento de decisión

En la literatura internacional revisada se encuentran alusiones muy importantes de este último aspecto. En Estados Unidos el ejercicio de la autonomía está profundamente arraigado en la cultura. El consentimiento informado como expresión de la autonomía, es un derecho legalmente constituido. Es diferente en Gran Bretaña²², donde el consentimiento no está basado en la autonomía del paciente sino en el **deber** del médico en **proveer la información** necesaria (la Ley en este aspecto ha sido criticada por ser paternalista). En Colombia no pareciera existir un cultura que propenda por la primacía de la autonomía, con frecuencia se notan expresiones de los pacientes en la consulta como “*usted verá doctor, usted es el que sabe*”, cuando se informan aspectos de las diferentes clases de tratamiento a seguir. En ocasiones debe informarse a los familiares antes que al enfermo, porque la familia supone, y muchas veces el paciente mismo lo cree, que no está en capacidad de sopesar ciertas decisiones, lo cual hace difícil el proceso de comunicación médico-paciente con la confidencialidad que debiera ser.

Beauchamp y Childress revisan todas las teorías de autonomía y concluyen que todas cumplen con dos condiciones esenciales: *la libertad*, definida como el actuar independientemente de cualquier influencia que pueda controlar y el *ser agente*, definido como tener la capacidad de actuar intencionadamente.

²² Parker M, Dickenson D. The Cambridge medical ethics workbook. Cambridge university press 2001, pag 284.

La persona autónoma debe tener capacidad de autogobierno, que incluye *comprensión, razonamiento, reflexión y elección independiente*. Se establece una acción autónoma se cuando el *agente* actúa intencionadamente, con conocimiento y en ausencia de influencias externas que pretendan controlar el acto. Una persona es competente para tomar una decisión si es capaz de entender una información, hacer juicios sobre ella, pretender alcanzar un objetivo y exponer sus deseos ante los demás

Para los pacientes en los que se presume que quedarán en condiciones de incapacidad e incompetencia, las directrices previas han sido una alternativa a poder conservar la autonomía en los casos en que ya no pueda decidirse por sí mismo. Cuando no existen esas directrices, los tutores o subrogados se encargan de tomar las decisiones pertinentes a la salud y la vida del enfermo. El orden de criterios para la toma de decisiones que involucra a un paciente incompetente es:

- a. Directrices autónomas previas
- b. Juicio sustitutivo
- c. Mejor Interés

En el caso de que el sujeto no haya dejado directrices autónomas previas, lo mejor es usar el criterio de mejor interés²³, en el cual el sustituto para la toma de decisiones debe determinar cuál es el mayor beneficio que podría obtener el

²³ Beauchamp.T, Childress,J. Principios de Ética Biomédica: El respeto a la autonomía. Pp 113-174. Ed Masson 1999.

paciente dentro de la variedad de posibilidades ofrecidas y sopesarlo contra los riesgos a los que se expone el enfermo. En el juicio sustitutivo, el tutor decide basado en lo que se supone, la persona incompetente decidiría autónomamente para esa situación.

Los filósofos que manejan conceptos de pluralismo ético consideran que la autonomía es un argumento moral entre muchos otros, diferente a ser un punto de partida. Veikko Launis, profesor de ética médica de la universidad de Turku en Finlandia, describe tres diferentes grupos de concepción de la autonomía en la filosofía²⁴, estas son, el concepto Kantiano, la concepción Humeana y la concepción Milliana-Frankfurtiana, las cuales se describen a continuación.

Concepción Kantiana de la autonomía: un individuo autónomo se guía solamente por su razón o moralidad y no por sus deseos.

Concepción Humeana: las decisiones autónomas son el resultado de la deliberación apropiada basada en creencias verdaderas. (Hay que anotar que para Hume, la moral no se basa estrictamente en la razón sino en sentimientos como la simpatía y el interés).

Concepción Milliana-Frankfurtiana: Las decisiones se toman racionalmente sobre la base de los deseos e inclinaciones de su propia naturaleza.

²⁴ Launis V. The concept of personal autonomy. The Cambridge medical ethics workbook. Cambridge university press 2001. Pp 280-283.

2.1.2 El conocimiento médico como elemento de decisión

¿Se debe dejar solamente en manos del médico por su conocimiento, la toma de decisiones que involucran el retiro o inicio de tratamientos?

Gert, Culver y Clouser²⁵, hacen una disquisición acerca de la diferencia entre *el suicidio asistido por el médico, la eutanasia activa y el dejar morir*. Refieren que ninguno de los conceptos tradicionalmente usados para hacer distinciones conceptuales entre *actos/ omisiones, retirar tratamientos/no iniciar tratamientos, cuidados ordinarios/ extraordinarios* han logrado ser claros porque no permiten distinguir el significado moral de la clase de decisión que el paciente toma (requerimiento o rechazo de tratamientos). De esta manera los autores manifiestan que solamente por el hecho de que un paciente elija no vivir más, no exime al médico del deber de salvarle la vida. El médico tiene el deber de asegurarse que la decisión que toma el paciente es suficientemente informada, autónoma y competente y que al rehusar continuar con un tratamiento, el profesional de la salud adquiere el deber de alejar el dolor y el sufrimiento del enfermo. Es decir, el no tratar y el matar serían lo mismo cuando existe aún el deber de tratar (si el médico apaga el ventilador o retira la nutrición, los líquidos o los antibióticos a un paciente que quiere vivir y el paciente muere, se ha matado al paciente).

En cuanto al retiro de la nutrición y los líquidos, la muerte no es físicamente dolorosa o desagradable pero las implicaciones psicológicas que trae esta abstención hacen que los pacientes prefieran el suicidio asistido por el médico.

²⁵ Gert, Bernard, Culver Charles, Clouser Danner. An Alternative to physician-assisted suicide. Contemporary Issues in Bioethics. Seventh edition 2008. Pag 457-464.

En este punto, Gert y colaboradores hacen la pregunta de si los cuidados paliativos son sinónimo de suicidio asistido, pero prefieren tomarlo como una alternativa a la legalización de suicidio, debido a que socialmente, el rehusar tratamientos no tiene las mismas implicaciones morales a que una persona tome activamente (y no pasivamente) parte en su propia muerte, como es el suicidio. Ellos proponen educar a los pacientes en que hay otras alternativas al suicidio acompañadas por el cuidado paliativo para evitar el sufrimiento físico y emocional.

Beauchamp y Childress consideran que el peso moral de las pruebas debe ser mayor cuando se pretende no iniciar un tratamiento que para retirarlo. La diferenciación entre tratamientos ordinarios y extraordinarios se ha utilizado para justificar la iniciación o retiro de tratamientos de soporte vital, pero si cualquier tratamiento beneficia al paciente, así no sea de uso habitual, no habría justificación moral para no iniciarlo. Sin embargo, si el paciente no recibiera beneficio alguno o los riesgos a los que se sometiera fueran maleficentes o injustificados a la luz de la evidencia científica médica, opinan que la distinción entre los tratamientos ordinarios y extraordinarios, se comporta como una evaluación de riesgos y beneficios. De esta manera los autores proponen que los tratamientos deben diferenciarse en *optativos* y *obligatorios*, en función de los riesgos y beneficios que suponen para los pacientes.

Stuart Bloom²⁶ en un artículo en el que defiende los gestos fútiles, recrea un caso en el cual tras muchos intentos de quimioterapia a una paciente con leucemia mieloide aguda refractaria, pudo finalmente realizarle un trasplante de médula ósea, luego de lo cual vivió dos años más después de haberle declarado que cualquier tratamiento sería inútil; el autor concluye que la futilidad solamente podría plantearse en retrospectiva.

Otro punto a considerar es la figura del paternalismo médico, que para algunos autores, se justifica ejercerlo en los pacientes incompetentes pero no para todas las decisiones y no para todo paciente. Según Beauchamp y Childress, el paternalismo implica coerción, engaño, mentira, no revelación o manipulación de la información²⁷. El paternalismo débil se da cuando se actúa para intentar proteger a una persona que puede hacerse daño a sí misma debido a que no es competente o no posea la información necesaria para tomar decisiones razonables. El paternalismo fuerte rechaza completamente los pensamientos y voluntad de una persona que es capaz de tomar decisiones autónomas, reflejan una falta de respeto hacia los sujetos autónomos a quienes no se estarían tratando como iguales morales.

²⁶ Bloom.S, In defense of futile gestures. J Clin Oncol;2008;26 (19) July 1: 3276-3278

²⁷ Los autores parten de la definición dada en el Oxford English Dictionary, que reza “*paternalist: the policy of restricting the freedom and responsibilities of subordinates or dependents in their supposed best interest.*” Y definen paternalismo como la desautorización intencionada de las preferencias o acciones conocidas de una persona, donde la persona que las desautoriza justifica su acción con el propósito de beneficiar o evitar el daño a la persona cuya voluntad está desautorizando.

2.1.3 Calidad de vida

La apreciación del tipo de calidad de vida puede hacerse desde dos perspectivas, por un observador o por la persona que la vive (evaluación personal) y dichas perspectivas difieren tanto como la multiculturalidad entre seres humanos. Por lo tanto no puede ser considerada únicamente desde el punto de vista del observador. Por otra parte el concepto puede variar en el tiempo. El concepto de calidad de vida tiene varios elementos como son la dignidad, el mantenimiento de la independencia, la relación con el ambiente social y familiar o la capacidad de trabajo.

3. ÉTICA MÉDICA Y MORAL

Los tratamientos que podrían considerarse fútiles nos confrontan con problemas éticos. Por lo tanto también será necesario abordar algunos conceptos, para lo cual es necesario considerar las siguientes definiciones:

1. **Dilema:** Razonamiento formado por dos premisas contradictorias, pero que conducen a una misma conclusión.
2. **Ética:** En palabras de Sánchez Torres, es la actitud de la persona ante la vida, raíz o frente de todos los actos particulares²⁸ y por la abstracción de sus principios tiende a ser universal. Según los principios platónicos, ética se refiere a la reflexión que se lleva a cabo cuando se piensa por cuenta propia, razonando y cuidando de nunca dañar a nadie²⁹.
3. **Dilema ético:** es un problema en el cual se ha de elegir entre dos elementos moralmente correctos.
4. **Bioética:** desde el primer intento de definirla con Potter³⁰, aquí se tomará la definición establecida por Hottois: *“La bioética cubre un conjunto de investigaciones, de discursos y de prácticas, generalmente pluridisciplinarias y pluralistas, que tienen como objeto aclarar y, si es posible, resolver preguntas*

²⁸ Sanchez Torres,F. Temas de Ética médica. 1995.

²⁹ En la obra Critón, Platón planteaba tres aspectos que conforman la ética: Se debe usar la razón para deliberar pensando por sí mismo sin tomar en cuenta lo que diga la mayoría asumir la justicia como parte fundamental.

³⁰ Según **Potter**, la bioética como un puente entre la cultura tecno científica actual y la sociedad civil es la ética basada en el conocimiento biológico y dirigida a la supervivencia. En **La Declaración de Normas Universales de Bioética**, se refiere al estudio sistemático, pluralístico e interdisciplinario de las cuestiones morales, teóricas y prácticas surgidas de las ciencias de la vida y de las relaciones de la humanidad con la biosfera.

de tipo ético, suscitadas por la Investigación y Desarrollo biomédicos y biotecnológicos, en el seno de sociedades caracterizadas, en diversos grados, por ser individualistas, multiculturales y evolutivas”. La Bioética media de buena manera las relaciones entre la humanidad y la biosfera, teniendo en cuenta el respeto por la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

La palabra ética en sus inicios fonéticos se designó como *eethos*, que significa guarida o escondite, posteriormente como *éthos*, que significa costumbre o hábito y luego nuevamente volvió a ser *eethos* pero su significado cambió a *carácter*. Aristóteles decía que el carácter se conquista por medio del hábito o disciplina³¹. La ética es la conducta tomada luego de haber razonado las posibles conductas morales, tornándose única y universal.

La moral se relaciona con los conceptos de lo bueno y lo malo. De lo que se debe o no hacer dentro de una comunidad específica, es decir, está ligado a las costumbres, lo que la hace variable, porque las costumbres varían entre sociedades³². MacIntyre insiste que el sólo darle una finalidad al hombre (*telos* de Aristóteles) puede justificar la moral, la cual es dictada por la comunidad con carácter de imperativo categórico.

³¹ Pérez Tamayo.R, Lisker.R. La Construcción de la Bioética. Fondo de Cultura Económica. Primera edición 2007. pp 13-22

³² MacIntyre, A. Historia de la Ética. Ediciones Paidós Ibérica. Barcelona 1991. pag 12 “...y uno puede identificar una u otra forma de vida social como identificando sus diferencias en conceptos morales”

Ross introdujo el término *deber prima facie* para designar que los deberes dependen de circunstancias particulares³³ (deberes condicionales) y estos deberes no se anulan, debemos cumplir con éste a menos que entre en conflicto con otra situación similar. Como no existe un orden de los deberes *prima facie* y como diferentes principios morales expresan diferentes tipos de deberes, no existe una ordenación general de los principios morales. En la relación terapéutica se destacan tres reglas morales como obligaciones del profesional: confidencialidad, veracidad y consentimiento informado.

En la antigüedad la condición moral del médico la establecía la ética de la virtud (*vir bonus et medicus peritus*³⁴) fundamentada en la verdad, compasión, fidelidad al paciente, prudencia, integridad y honradez profesional, el deseo de conocimiento, la generosidad y el altruismo; pero el actuar médico posmoderno se basa en la ética de los principios y deberes³⁵. Sócrates hizo de la virtud un modo de vida (ética de la virtud) y Kant la convirtió en ética del deber, entendida como poseer obligaciones como coacciones o constricciones (la conciencia es el sentido del deber). El acto médico tiene una doble dimensión: técnica y moral. Como técnica, debe ser correcta, necesaria y oportuna; y en su moral, debe ser buena³⁶ teniendo en cuenta las consecuencias. Por lo tanto, el acto médico tiene dos niveles morales: 1. El primero marca el deber jurídico y la responsabilidad que tenemos con la sociedad

³³ Cadena Roa. MC, Modelación de las obligaciones morales prima facie con la lógica no monotónica. XIII Congreso de Filosofía, el saber filosófico. 2005. En www.filosoficas.unam.mx/~morado/cursos/

³⁴ El médico es varón (en esa época no existían médicas) experto en el acto de curar. Escríbonio Largo.

³⁵ Aquí entramos a lo que tradicionalmente se ha concebido para el acto médico y es una ética deontológica, es decir, hacer aquello que la sociedad ha impuesto en bien de los intereses colectivos y particulares.

³⁶ Guariglia.O, La ética en Aristóteles o la moral de la virtud. Ed Eudeba 1997, Barcelona. Pag 57. Aristóteles define el bien en términos de meta, propósitos o intención por las cuales algo o alguien se mueve.

(público) 2. El segundo nivel se refiere a las obligaciones morales que tenemos con nosotros mismos, hace parte de lo privado según nuestra conciencia.

En el acto médico se establece una relación con otra persona con quien se adquieren vínculos morales y de responsabilidad. Como *relación asistencial*, tiene unos rasgos específicos³⁷ como son, ser humana, personal, de necesidades y asimétrica. Como *acto profesional* tiene un deber jurídico determinado por la ética de mínimos y un deber ético determinado por la ética de máximos. Como *acto racional*, todos los juicios médicos tienen cierto grado de incertidumbre por lo que siempre deben someterse a un método de decisión racional. Como *acto único*, el acto médico ocurre siempre en circunstancias diferentes porque el paciente no es estático, y el médico tampoco. El acto médico, para que sea ético debe estar inspirado en la virtud, como la fuerza moral en el cumplimiento del deber. Según Sánchez Torres, el humanismo sería la virtud por excelencia que debería caracterizar al médico, puesto que encierra otras virtudes como la caridad, la piedad y la *philia* (amor al hombre).

La ética de la virtud responde a las preguntas ¿cuál es el tipo de persona que se debe ser? y ¿qué clase de vida se debe tener? no simplemente en el concepto de bueno o malo sino por una evaluación de buenas cualidades que conforman el carácter, mediante el cual se busca la excelencia moral.

³⁷ Dimensión Moral del Acto Médico. Clase 2 Tema 6. Universidad de Sevilla.
En www.departamento.us.es/dmedicina/uploads/

Diferentes autores han sintetizado lo que para ellos serían las virtudes que el médico debería tener, por ejemplo para Pellegrino y Thomasma, son la fidelidad a la promesa, la prudencia, la justicia, la compasión, la fortaleza, la templanza, la integridad y la humildad intelectual. Para Beauchamp y Childress las virtudes principales son la confiabilidad, la integridad, el discernimiento y la compasión. Alejandro Díaz³⁸ menciona que la ética de la virtud y la deontología pueden compaginarse porque cada una mira un componente de la acción médica: una los motivos y la otra la rectitud de los procedimientos y el cumplimiento de las obligaciones. Los partidarios de la virtuosidad, en palabras del mismo autor, dan valor al juicio y la reflexión del sujeto moral que para cada dilema al que se enfrente.

La medicina en su esencia tiene ciertas metas como son, la prevención de la enfermedad, el alivio del dolor y el sufrimiento, curar la enfermedad cuando se puede, tratar que el paciente no muera, mejorar la funcionalidad hasta donde sea posible, educar al paciente y su familia acerca del cuidado de su enfermedad, evitar dañar al paciente durante el tratamiento a seguir y ayudar a morir con dignidad³⁹. En síntesis, como el tan conocido aforismo de Berard y Gublier en 1880: “El médico debe buscar curar algunas veces, aliviar a menudo y consolar siempre”.

³⁸ Díaz A. La ética de la virtud y la bioética. Revista Colombiana de Bioética. Vol 4(1). Ene-Jun 2009. Pp 93-125.

³⁹ Adaptado de Jonsen.A, Siegler.M, Winslade.W. Clinical Ethics. Pág 16. Sixth edition, McGraw Hill.2006.

Juhani Pietarinen⁴⁰, filósofo de la universidad de Turku en Finlandia, ha propuesto algunos principios éticos esenciales en el ámbito del cuidado de la salud, basados en el trato justo:

Principio de la autodeterminación, en el que una persona competente tiene el derecho a tomar decisiones acerca de su salud, basado en el concepto de libertades en una sociedad justa, de acuerdo con el concepto de Rawls. En este sentido, este principio se contrapone al principio de cuidado cuando el paciente rehúsa al tratamiento.

Principio del cuidado, en el que los profesionales de la salud tienen la obligación moral de beneficiar a sus pacientes y no dañarlos.

Principio de respeto por la vida humana, en el que los profesionales de la salud tienen la obligación moral de preservar y promover la vida de sus pacientes.

Principio de justicia, que propende por el trato justo hacia los pacientes

Principio de costo efectividad, en el que las decisiones deben favorecer el mejor balance de utilidad esperada.

Con lo anterior como preámbulo, ahora se puede formular la pregunta ¿cuándo existe un problema ético? Según Ladrière⁴¹, existe un problema ético cuando en una situación que depende de una responsabilidad, no existen las características necesarias para que orienten la acción a emprender. Además, la ética tiene un

⁴⁰ Pietarinen J. Conflicting ethical principles in intensive care. The Cambridge medical ethics workbook. Pag 276. Cambridge university press 2007.

⁴¹ Ladrière.J, El impacto de la ciencia y la tecnología en la ética. En Ética, ciencia y tecnología. Ramírez Briceño, 4 ed 1996, pag 18.

“efecto de extensión”⁴² en el cual, al plantear un nuevo problema, se encuentra que los criterios disponibles de jerarquización son inaplicables. Donde se plantea un problema ético, el ser humano percibe que su propio ser se ve afectado de una u otra manera por esa nueva situación.

En la toma de decisiones, los agentes morales involucrados en la decisión que tienen una base teórica ideal ética y principios normativos, el conflicto se da cuando surge la posibilidad de llevar a cabo una acción A o una acción B, pero no pueden hacerse ambas. Es decir, hay que escoger entre dos opciones igualmente válidas, o cuando por una nueva circunstancia no se puede llevar a cabo un deber.

Entonces un dilema ético es un problema en el cual se ha de elegir entre diferentes elementos moralmente correctos, y un dilema bioético sería una situación que enfrenta principios o valores morales,⁴³ enmarcados dentro del contexto del desarrollo biomédico y biotecnológico, que son igualmente importantes para el bienestar del individuo y la sociedad.

El acto médico no solamente es un acto de respeto hacia la dignidad humana sino que involucra un acto racional, y como tal, puede llevar a muy diferentes interrogantes y conclusiones. Las relaciones sanitarias allende a la estricta interacción médico-paciente, también involucra actos racionales, cuando son

⁴² Ramírez. E.R, Alfaro.M, Ética, ciencia y tecnología. 4 ed. Costa Rica, 1996.

⁴³ Adaptado de la definición de Dilema bioético para educadores (fuente: Gloria María Berrío). Situación que plantea el alumno y que implica una colisión de valores morales en el cuidado y preservación de la vida. Personalmente no me parece que usar el término colisión, definida como choque violento, sea el más apropiado para referirse a la presentación de un dilema en la práctica clínica, el cual puede solucionarse con la comunicación adecuada.

llevados dentro de su *lex artis*. Al englobar estas actividades dentro de la responsabilidad que les compete, es necesario mirar las consecuencias de cada acto y es aquí donde la bioética juega su papel, porque le compete directamente toda consecuencia que sobre la sociedad y el individuo trae la relación enfermedad-tecnomedicina, ante lo cual, basados en la dignidad humana y el respeto a los derechos humanos, los principios de la bioética son un marco dentro del cual guiar las acciones tendientes a reestablecer el mejor equilibrio posible dependiendo del estado de salud de cada paciente.

Así que cada interrogante ético que plantee cualquiera de los integrantes del personal sanitario dentro de la actividad diagnóstica y terapéutica, es importante en la bioética por las implicaciones que se manifiestan dentro de los procesos salud-enfermedad en nuestra época, mediatizada e intervenida por la tecnología como nunca antes. Los adelantos tecnológicos y médicos, lejos muchas veces de establecer la curación o de mejorar la calidad de vida, hasta el momento son un medio para conocer más a fondo lo que ocurre en un organismo viviente, pero el rompecabezas para establecer las causas y generar verdaderos tratamientos, aún no se ha podido dilucidar para muchas de las entidades patológicas que padecen los seres humanos. Callahan⁴⁴ ha expresado que uno de los más seductores poderes de la tecnología médica es confundir el uso de la tecnología con el respeto por la santidad de la vida.

⁴⁴ Callahan D. Living and dying with medical thecnology. Crit Care Med 2003;31(5):S344-S346

Para algunos seres humanos, una pobre calidad de vida es mejor que no tener vida, para otros tener a su ser querido en cuerpo presente, bajo cualquier condición, es mejor que no tenerlo. ¿cómo establecer un acuerdo y aceptar nuestra finitud?

El médico, entre tantas opciones de tratamiento, como manifiesta Escobar⁴⁵, “debe reconocer en su paciente terminal, no un fracaso profesional, sino un singular reto: el de poner todo su conocimiento y esfuerzo en aceptar y enfrentar la muerte cuando ésta se presenta como ya se dijo: natural, definitiva e ineludible, y defender la vida en su aceptación más amplia y verdadera, hasta el último momento pero siempre salvaguardando su dignidad...”

Existe evidencia⁴⁶ que muestra que el 60% de las personas que mueren anualmente en el mundo se podrían beneficiar del cuidado paliativo, pero la mitad de ellos reciben tratamientos con intención curativa a pesar que son pacientes terminales y de ellos el 48.9% ingresan a UCI en algún momento del período en el que le es diagnosticada una enfermedad terminal. Solamente al 23.6% se les solicita valoración por el servicio de cuidado paliativo. Los objetivos que se han identificado en estos estudios, para el tratamiento en pacientes con enfermedades terminales son la prolongación de la vida (sin conocer los motivos de esta decisión) en el 40.8%, restaurar la función previa al evento agudo que los lleva a hospitalización en el 19.89%, sedación terminal en 13% y cuidado paliativo 35.36%.

⁴⁵ Escobar,T. Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna. Colección Bios y Ethos. Ed El Bosque pag 146.

⁴⁶ Mayungo T. Características del tratamiento médico durante la última hospitalización en los pacientes fallecidos con enfermedad terminal durante el año 2006. Trabajo de grado. Facultad de Medicina, Universidad El Bosque. Febrero 2008.

4. ABORDAJE DE LOS DILEMAS

Jonsen expone un modelo de enfrentar los problemas éticos que surgen en la práctica clínica diaria (Tabla 1) y los enmarca dentro de cuatro tópicos: indicaciones médicas, preferencias de los pacientes, calidad de vida y contexto en el cual ocurre cada caso. Cada ítem lo enmarca dentro de principios bioéticos determinados, como son el principio de beneficencia y no maleficencia para las indicaciones médicas; el principio de autonomía para las preferencias de los pacientes y calidad de vida, para la cual también aplica el principio de beneficencia. El contexto de cada caso debe mirarse bajo los principios de lealtad y justicia⁴⁷.

La propuesta de Jonsen y Siegler es interesante, desde que esquematiza de cierta manera y ordena los diversos puntos que están interviniendo en el momento de considerar un caso clínico en el cual se presentan dilemas éticos.

Al abordar un caso la primera pregunta que surge es: ¿qué se busca con la intervención que se piensa llevar a cabo? y a partir de ahí, de acuerdo con el juicio clínico⁴⁸, se llega al mejor tratamiento posible si el paciente se beneficia de ello

⁴⁷ Jonsen.A, Siegler.M, Winslade.W. Clinical Ethics. Sixth edition, McGraw Hill.2006.

⁴⁸ Juicio Clínico: Es el proceso por el cual se toman buenas decisiones clínicas frente a la incertidumbre, basados en la definición de medicina clínica de William Osler, como la ciencia de la incertidumbre y el arte de la probabilidad”

dentro de las metas que busca la medicina. En este sentido, no es difícil aproximarse al tratamiento de un enfermo con metas claras y posibilidad de una calidad de vida buena después de realizarlo, pero para quienes no hay muchas posibilidades de recuperación y la probabilidad de sobrevivir no es la mejor, a pesar de los deseos del paciente, la familia o el médico, de hacer todo lo posible para “combatir” una enfermedad, las intervenciones podrían no estar indicadas. Este es el caso de los pacientes moribundos o terminales. Un paciente terminal es definido por ciertos criterios y uno de ellos es un período esperado de vida no mayor a seis meses a un año, por padecer una patología irreversible, progresiva y letal⁴⁹. Una situación similar se vive en los pacientes con enfermedades crónicas que están muy avanzadas en su desarrollo, pero para quienes no aplican la definición de enfermedad terminal, por la incertidumbre de la expectativa de vida. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), ha establecido algunos criterios para el reconocimiento de cuándo existe una enfermedad crónica avanzada⁵⁰ (pulmonar, cardíaca, hepática, renal, demencia y enfermedad cerebrovascular) con nivel de evidencia III y Recomendación C⁵¹ como se enuncia a continuación:

⁴⁹ De acuerdo con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, un paciente terminal es quien se encuentra entre dos condiciones, una enfermedad incurable avanzada y la agonía. La enfermedad incurable avanzada es aquella enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo. La Enfermedad terminal es la enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva. Una situación de agonía es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

⁵⁰ <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>

⁵¹ Nivel de evidencia científica III (opiniones basadas en experiencias clínicas, estudios descriptivos, consensos de expertos). Grado de recomendación C (recomendación favorable pero no concluyente)

- Paciente muy mayor con vida limitada por diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin diagnóstico claramente definido. El paciente y/o familia están informados de la decisión.
- El paciente y/o familia han elegido control de síntomas sobre tratamiento curativo
- El paciente presenta alguno de los siguientes:
 - Documentación clínica del control de la enfermedad que puede incluir:
 - Progresión de la enfermedad primaria
 - Varias consultas por agudizaciones en los últimos 6 meses
 - Numerosas demandas de atención domiciliaria
 - Declive funcional objetivamente demostrado:
 - Declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica.
 - Karnofsky menor de 50⁵²
 - Dependencia de al menos 3 actividades básicas cotidianas (bañarse, vestirse, comer, trasferencias, incontinencia, capacidad de deambular)
 - Alteración nutricional documentada por pérdida de más de 10% del peso en forma no intencionada en los últimos 6 meses o albúmina menor a 2.5g/dl.

⁵² **Escala de Rendimiento de Karnofsky:** Se utiliza para medir la capacidad de una persona de realizar tareas rutinarias. Los puntajes de la escala de rendimiento de Karnofsky oscilan entre 0 y 100. Un puntaje más alto significa que el paciente tiene mejor capacidad de realizar las actividades cotidianas.

Sin embargo, estimar el pronóstico de los pacientes con enfermedad avanzada no maligna no ha sido posible hasta el momento, aún con algunos criterios guía, los pacientes tienen muchas fluctuaciones, algunas veces la recuperación después de un estado casi terminal, es sorprendente.

Tabla 1. Análisis de Casos en Medicina Clínica

INDICACIONES MÉDICAS	PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES
<p><i>Principios de Beneficencia y No Maleficencia</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuál es la historia médica del paciente (enfermedad actual, antecedentes, pronóstico)? 2. ¿El problema actual del paciente es agudo, crónico, crítico, emergente, reversible? 3. ¿Cuáles son las metas del tratamiento? 4. ¿Cuáles son las probabilidades de éxito? 5. ¿Cuál es el plan en caso que se presente falla en el tratamiento? 6. ¿En resumen, cómo puede beneficiarse este paciente del cuidado médico y de enfermería y qué tanto puede resultar perjudicado? 	<p><i>Respeto por la Autonomía</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿El paciente es mentalmente capaz y legalmente competente? ¿Existe evidencia de incapacidad? 2. ¿Si es competente, cuáles son las preferencias del paciente respecto al tratamiento? 3. ¿El paciente ha sido informado de los riesgos, beneficios y habiendo entendido la información, ha dado su consentimiento? 4. ¿Si está incapacitado o es incompetente, quién es el subrogado? ¿La persona subrogada tiene suficientes elementos para tomar una decisión? 5. ¿El paciente expresó en algún momento sus preferencias de final de vida o tiene testamento vital? 6. Si fuera el caso: ¿por qué el paciente no es capaz de cooperar con el tratamiento? 7. En resumen, ¿Se está respetando el derecho del paciente a escoger en las dimensiones ética y legal?
CALIDAD DE VIDA	MARCO REFERENCIAL
<p><i>Principios de Beneficencia, No Maleficencia y respeto por la Autonomía</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuáles son los prospectos para retornar a la vida normal, con y sin tratamiento? 2. ¿Si el tratamiento es exitoso, cuáles son las pérdidas físicas, mentales y sociales que el 	<p><i>Principios de Lealtad y Justicia</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Hay aspectos familiares que puedan influir sobre las decisiones de tratamiento? 2. ¿Hay aspectos en personal de salud que puedan influir en las decisiones de tratamiento?

paciente tendría que afrontar?	3. ¿Hay factores económicos y financieros?
3. ¿Hay algún sesgo que pueda alterar la evaluación del equipo tratante hacia la calidad de vida del paciente?	4. ¿Hay factores religiosos o culturales?
4. ¿Podrían juzgarse como indeseables alguna de las condiciones presentes o futuras del paciente?	5. ¿Existen límites a la confidencialidad?
5. ¿Existen razones o algún plan para continuar el tratamiento?	6. ¿Hay problemas con la distribución de recursos?
6. ¿Hay planes de cuidado paliativo y confort?	7. ¿Cómo afecta la ley las decisiones de tratamiento?
	8. ¿El tratamiento está involucrado en investigación clínica o enseñanza?
	9. ¿Existen conflictos de interés en los proveedores de salud?

Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. 5th ed. New York, NY:McGraw-Hill;2002

La propuesta de Diego Gracia⁵³ para resolución de problemas éticos en la clínica, se basa en una combinación de varios métodos de análisis que ha dividido en cuatro grupos, llamados lenguajes de la ética clínica, que son, el lenguaje de las virtudes y los vicios, el lenguaje de los hechos y valores, el lenguaje de casos y máximas (en este grupo enmarca la propuesta de Jonsen) y el lenguaje de principios y consecuencias. Gracia advierte que cualquier metodología debe basarse en una completa y adecuada historia clínica. Tabla 2.

Pablo Simón Lorda, Azucena Couceiro e Inés María Barro Cantalejo, basados en los conceptos de Diego Gracia, proponen una metodología dividida en dos partes, la primera en la que se evalúa moralmente el caso y la segunda en la que se explica la forma como se aplican los criterios evaluados.⁵⁴

⁵³ Gracia D. *Bioética Clínica*. Pag 96. Ed El Búho. Bogotá. 2001.

⁵⁴ Couceiro.A, *Una metodología de análisis de los problemas bioéticos*. *Bioética para Clínicos* Ed. Triacastela 1999. Pp 233-237.

Tabla 2. Resolución de problemas Éticos en Clínica (propuesta Diego Gracia)

ANÁLISIS DE LOS PROBLEMAS MORALES

I. PRIMERA VALORACIÓN (SISTEMA DE REFERENCIA)

1. Ver si el acto se puede universalizar
2. Ver si cumple con el principio de tratar a todos con igual consideración y respeto

II. PRINCIPIOS MORALES (CORRECCIÓN Y BONDAD)

1. Nivel 1 de la "corrección" (No maleficencia y justicia)
Bondad objetiva
2. Nivel 2 de la "bondad". Principios de Autonomía y Beneficencia
Bondad subjetiva (ver si la decisión es acorde con los valores del individuo y de su grupo-
autenticidad) Evaluar la autonomía del sujeto

III. CONSECUENCIAS (MAL MENOR)

1. Consecuencias objetivas (derivan del nivel 1)
Proporcionado/Desproporcionado
2. Consecuencias subjetivas (derivan del nivel 2)
Ordinario/Extraordinario

IV. TOMA DE DECISIÓN FINAL.

5. ASPECTOS JURIDICOS

Es necesario tener en cuenta las leyes y reglamentaciones de las sociedades médicas a nivel mundial y nacional, como marco jurídico en el abordaje de dilemas éticos.

En 1980, la Asociación Médica Americana (AMA) adoptó algunos principios de ética médica, uno de ellos, el papel social del médico que consiste en prolongar la vida y mitigar el sufrimiento. En 1983, en la Declaración de Venecia, la AMA refiere que el deber del médico es curar cuando sea posible, aliviar siempre el sufrimiento del paciente y proteger sus intereses.

El Código Colombiano de Ética Médica (Ley 23 de 1981) se refiere en su artículo 13 “ El médico usará los métodos y medicamentos a su disposición y alcance, mientras subsista la esperanza de aliviar o curar la enfermedad. Cuando exista diagnóstico de muerte cerebral, no es su obligación mantener el funcionamiento de otros órganos o aparatos por medios artificiales”

California (EE.UU) fue el primer Estado en regular sobre el *living Will* (testamento vital) en la *Natural Death Act de 1976*, estableciendo la validez del deseo

manifestado por una persona de no recibir tratamiento vital en caso de enfermedad terminal o estado de coma permanente y exonerando a los médicos de toda responsabilidad frente a una posible reclamación judicial por no aplicar tratamiento alguno al enfermo cuando esa decisión se adopte siguiendo la voluntad del paciente.

California fue también el estado pionero en la creación de un *durable power of attorney for health care decisions* en 1983, es decir un documento en que el otorgante puede designar a una persona que sería su representante, legitimado para tomar decisiones relacionadas con su salud, cuando ya no estuviese en condiciones de hacerlo por sí mismo. En julio de 2000 dictaron una ley en la que se permite dejar instrucción para el caso de cualquier situación patológica, sin estar limitado al supuesto de enfermedad terminal o de inconsciencia persistente.

En Europa, las leyes dan diferentes grados de autonomía dependiendo de otros valores en juego⁵⁵. Existen códigos deontológicos donde el paciente tiene el deber de velar por su salud atendiendo a las instrucciones de los profesionales competentes. Los modelos liberales están basados en el derecho negativo del paciente a obviar el concepto médico basado en su propia opinión de bienestar y hacerlo valer ante la ley si fuera necesario. Los modelos socialistas de los países nórdicos se concentran en derechos positivos que están incluidos en una atención sanitaria universal y obedecen al bien común.

⁵⁵ Dickenson D. Three different models in European medical law and ethics. The Cambridge medical ethics workbook. Cambridge university press 2001. Pp 284-289

En 1990 se aprobó en EEUU la ley federal *Patient Self-Determination Act* que obliga a todos los hospitales públicos a informar por escrito a los pacientes de su derecho de solicitar o rechazar tratamiento vital.

En España, el concepto de testamento vital se contempla en la *Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, con el siguiente texto: "en las voluntades anticipadas se podrán incorporar manifestaciones para que en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto de la vida, se evite el sufrimiento con medios paliativos aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte"..*

El Departamento de Humanidades Bioéticas de la Universidad de Navarra, realizó el siguiente comentario al Código Español de Ética⁵⁶: “..El médico, por ejemplo, está obligado a juzgar con objetividad y concienzudamente cuándo un paciente debe ser ingresado en una unidad de cuidados intensivos porque su cuadro es un episodio crítico del cual puede ser rescatado; y cuándo no debe hacerlo, porque su enfermedad terminal ya no tiene remedio médico. Ha de tener el médico la rectitud moral de no ofrecer o no permitir que se aplique acción intensiva o cualquier otra intervención agresiva cuando, juzgadas las circunstancias del caso, concluya que son inoperantes. Hay una necesidad de conocer y de investigar seriamente las

⁵⁶ Tomado de: Ortega G, Peralta MT, Camacho F. Doctores: ¿Por qué se quejan sus pacientes? Pag 92. Tribunal de Ética Médica de Bogotá, 2002.

constelaciones de factores pronósticos, para que la decisión de tratar o no tratar no sea el fruto de la intuición o del humor, sino una medida prudente e informada.”

En México, en el año 2008 entró en vigencia la Ley de voluntad anticipada⁵⁷, para realizar limitaciones de esfuerzo terapéutico en casos seleccionados y de acuerdo con la voluntad previa de la persona que padece la enfermedad terminal.

En Colombia, la sentencia C-239/97 en la que se despenaliza el actuar de un médico que realiza homicidio por piedad en pacientes terminales, hace algunas consideraciones interesantes respecto al retiro o no iniciación de tratamientos, sobre la base del respeto a la dignidad humana, contemplado en la siguiente consideración: *"la dignidad humana ... es en verdad principio fundante del Estado,... que más que derecho en sí mismo, es el presupuesto esencial de la consagración y efectividad del entero sistema de derechos y garantías contemplado en la constitución."*

Y continúa en otro párrafo *"... la Constitución se inspira en la consideración de la persona*

como un sujeto moral, capaz de asumir en forma responsable y autónoma las decisiones sobre los asuntos que en primer término a él incumben, debiendo el Estado limitarse a imponerle deberes, en principio, en función de los otros sujetos morales con quienes está avocado a convivir, y por tanto, si la manera en que los individuos ven la muerte refleja sus propias convicciones, ellos no pueden ser forzados a continuar viviendo cuando, por las circunstancias extremas en que se

⁵⁷ http://www.colegiodenotarios.org.mx/doctos/reglamento_va.pdf

encuentran, no lo estiman deseable ni compatible con su propia dignidad, con el argumento inadmisibile de que una mayoría lo juzga un imperativo religioso o moral”.

La Corte concluyó que el Estado no puede oponerse a la decisión de la persona que solicita ayuda para morir porque no desea seguir viviendo porque a causa de una enfermedad terminal que le produce dolores insoportables, socava su idea de dignidad⁵⁸.

En cuanto a la regulación de la sentencia se hizo la siguiente recomendación, entre otras: *“...es necesario que se establezcan regulaciones legales muy estrictas sobre la manera como debe prestarse el consentimiento y la ayuda a morir, para evitar que en nombre del homicidio pietístico, consentido, se elimine a personas que quieren seguir viviendo, o que no sufren de intensos dolores producto de enfermedad terminal”.*

En Colombia, se encuentra en curso, en la comisión séptima del Senado⁵⁹, el proyecto de Ley 015 de 2008 propuesto por el senador Alvaro Ashton Giraldo, por la

⁵⁸ “...La Corte considera que frente a los enfermos terminales que experimentan intensos sufrimientos, este deber estatal cede frente al consentimiento informado del paciente que desea morir en forma digna. En efecto, en este caso, el deber estatal se debilita considerablemente por cuanto, en virtud de los informes médicos, puede sostenerse que, más allá de toda duda razonable, la muerte es inevitable en un tiempo relativamente corto. En cambio, la decisión de cómo enfrentar la muerte adquiere una importancia decisiva para el enfermo terminal, que sabe que no puede ser curado, y que por ende no está optando entre la muerte y muchos años de vida plena, sino entre morir en condiciones que él escoge, o morir poco tiempo después en circunstancias dolorosas y que juzga indignas. El derecho fundamental a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente, pues condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale no sólo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta (CP art.12), sino a una anulación de su dignidad y de su autonomía como sujeto moral. La persona quedaría reducida a un instrumento para la preservación de la vida como valor abstracto”.

⁵⁹ <http://www.comisionseptimasenado.gov.co/>

cual “se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida” En este proyecto de Ley se contempla el testamento vital como herramienta para facilitar las decisiones de final de vida.

6. CASOS EN LA PRÁCTICA

Con el fin de aplicar la teoría expuesta anteriormente, analizaron tres casos clínicos expuestos en el anexo 1, los cuales fueron adaptados del común de los pacientes crónicos que son atendidos en una institución de cuarto nivel de atención. Se repartieron los casos a 11 especialistas internistas-neumólogos, con experiencia en cuidado intensivo, de los cuales respondieron 6, quienes remitieron sus consideraciones de manera confidencial a una dirección de correo electrónico solamente utilizada para tal fin. Las respuestas se analizan a continuación:

Para el Caso I, ninguno es partidario de llevar este paciente a UCI. Para todos es importante la comunicación con el paciente y la familia, tres de ellos insisten en que todo quede muy bien anotado en la historia clínica y cuatro de ellos nuevamente hablarían con el paciente para aclarar la directriz previa de no reanimación. Las sugerencias adicionales fueron considerar la posibilidad de manejo en casa con traqueostomía y ventilación mecánica domiciliaria, uno de ellos no consideró que el paciente fuera competente para tomar decisiones por la hipercapnia (CO₂ elevado) y en consecuencia, tomó las decisiones informando a los familiares. Hubo sugerencias de establecer una orden de no reanimación, la cual debería ser discutida previamente con los familiares, y también se hizo la sugerencia de sedación para disminuir la percepción de disnea.

Para el caso II, la mayoría estuvo de acuerdo con dejarla en casa con tratamiento antibiótico y solamente uno de ellos no le hubiera suministrado antibioticoterapia, estando de acuerdo con suministrar manejo paliativo para disminuir la percepción de la disnea. La mayoría son partidarios de hablar con la misma paciente de una forma que le de tranquilidad respecto a lo que se intenta para manejar su sufrimiento, además de la exploración del aspecto espiritual que maneje la paciente, pero las opiniones de decirle el diagnóstico más probable están divididas, sin embargo coinciden en decir la verdad a medias a MJ y la verdad completa a la familia.

Para el caso III la mayoría está de acuerdo de tratarlo de su neumonía, solo uno no está de acuerdo con darle antibiótico. La conducta para la segunda hospitalización difiere entre el manejo conservador en casa, el manejo hospitalario con gastrostomía y el tratamiento según lo que se pueda hablar con los familiares. Poco se tomó en cuenta los deseos previos del paciente para la segunda hospitalización y uno de ellos es enfático en referir que la conducta es potestad del médico solamente, quien sólo tiene el deber de informar la conducta a seguir. Se encontró una opinión interesante que reza: *“para poder transmitir a pacientes y familiares información sobre enfermedades en fase final, el médico debe primero aceptar las limitaciones biológicas de la existencia humana y la historia natural de la enfermedad”*. Otro piensa que por la dinámica familiar sería conveniente citar a un comité de bioética para discutir el caso

A continuación se analizará cada caso desde diferentes metodologías de resolución de conflictos bioéticos. El primer caso con el método propuesto por Albert Jonsen, el

segundo caso con el método de Diego Gracia y el tercero, por el propuesto por Lorda/Couceiro:

Caso I:

- **Indicaciones Médicas:** Se trata de un paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica en quien la meta del tratamiento es reducir la frecuencia de exacerbaciones que aumentan la disnea que maneja de base. La enfermedad es avanzada, se han intentado todos los recursos terapéuticos disponibles y solamente queda la ventilación en casa mediante traqueostomía, lo que tampoco disminuirá la frecuencia de presentación de exacerbaciones, así que se debe procurar que disminuya de alguna manera la sensación de disnea que es lo que lo incomodaría más.
- **Preferencias de los pacientes:** El paciente maneja un grado variable de competencia de acuerdo a la presentación de las agudizaciones, ha dejado directrices previas respecto a no intubación orotraqueal, pero no se aclara en qué condiciones se encontraba el paciente al dejar la directriz consignada en la historia clínica, la cual no está firmada y la persona subrogada, en caso de requerirse, no se adhiere a los deseos previos del paciente, por lo que se infiere que no iría por su *mejor interés*.
- **Calidad de Vida:** Es poco probable que el paciente mejore, pero aún faltan elementos de juicio respecto a las condiciones ambientales de la residencia que puedan influir en las agudizaciones repetidas de este paciente; definitivamente ni el paciente ni otra persona desearían estar en la situación

en que se encuentra con disnea permanente que lo limita excesivamente para sus actividades cotidianas.

- **Marco Referencial:** Se requeriría el apoyo de un grupo pluridisciplinario de cuidado paliativo que ayude y guíe las decisiones de los familiares; no se han explorado los factores culturales y religiosos que permitan entender la actitud de la esposa y no hay conflictos de intereses en el personal de salud.

Caso II:

Sistema de Referencia: Es un caso habitual en la práctica clínica diaria, se trata de una paciente anciana, competente para tomar decisiones, en quien se tiene una impresión diagnóstica, no confirmada por patología, de cáncer pulmonar y quien además presenta falla cardíaca avanzada que produce disnea severa. Se encuentra amparada por el sistema nacional de salud.

1. Tratamientos de agudizaciones y de enfermedad de base

Tratar una agudización intrahospitalariamente puede mejorar su estado general y produciría a largo plazo en la paciente alguna sensación de bienestar. Al lograr establecer un diagnóstico patológico se podría definir un pronóstico.

No tratar la agudización y basarse en diagnósticos supuestos de malignidad, acortará su expectativa de vida pero sería necesario realizar un acompañamiento personal y farmacológico que reduzca las molestias producidas por su enfermedad, por otra parte, la paciente ha expresado que está cansada de vivir.

2. Información

La información a la paciente y los familiares, permite realizar decisiones compartidas dentro de su dinámica familiar. La negativa de los familiares en no decir a la paciente toda la verdad, encierra en parte egoísmo para no tener que alterar aún más las actividades diarias que se llevan en su hogar por la supuesta depresión y ansiedad que se produciría en la paciente.

- **Consecuencias de Nivel 1:** No hay consideraciones ni amenazas a la justicia distributiva. La paciente recibe todo el apoyo necesario por parte del sistema de salud. Se puede aducir que por principio de *no maleficencia*, no decir toda la verdad le puede generar más tranquilidad.
- **Consecuencias de Nivel 2:** Se ve amenazada la autonomía, porque de esta manera, la paciente no tiene elementos de juicio completos que le permitan tomar decisiones, aunque se encuentra cansada de vivir a su edad. Tanto la familia como el médico no atentan contra la beneficencia de MJ.

Conclusión: De acuerdo a lo anterior, al tener puntos de enfrentamiento entre los principios de no maleficencia y autonomía, ha de encontrarse un punto medio que le permita a la paciente tomar sus decisiones con los elementos de juicio necesarios y que no sean motivo de sufrimiento. Puede usarse el tema de lo avanzado de su enfermedad cardiaca para explicarle que no va a mejorar más y si se encontrara un gran temor a padecer de cáncer en la paciente, en un nuevo interrogatorio, por principio de no maleficencia, se justificaría omitir ese detalle pero obliga a prestarle toda la atención de cuidados paliativos para una enfermedad crónica avanzada.

Caso III:

1. Análisis de los posibles temas

- a. Problemas de salud física o psíquica: Paciente con neumonía y demencia moderada en la primera hospitalización, en quien el tratamiento de la neumonía, la cual es transitoria, le permitirá vivir un poco más con adecuada calidad de vida en el seno de su familia. Para la segunda hospitalización, el deterioro mental ha sido importante y se debe considerar con los familiares la real pertinencia de realizar gastrostomía. Es claro que médicamente no es candidato a tratamiento en UCI.
- b. A pesar que no hay testamento vital, existen directrices previas en las cuales el paciente ha expresado que siempre se haga lo posible para salvar su vida, pero no hay especificaciones del tipo de circunstancias en las cuales no aceptara estar o vivir.
- c. Hay mucha presión por parte de agentes externos y no solo familiares para el tratamiento del paciente (directivas de la institución y status social del médico en su círculo social). No hay problemas socioeconómicos y podrían eventualmente haber problemas legales por las características de la familia que es muy exigente (¿culpas?).

2. Síntesis del problema principal

- a. Paciente con demencia avanzada y trastorno de deglución que empieza a realizar broncoaspiraciones repetidas que lo pueden llevar a neumonías a repetición. Existe el conflicto en la cantidad de cuidados y procedimientos que han de ofrecerse a este paciente por una

afirmación previa del paciente que deseaba que se hiciera todo por salvar su vida.

3. Lista de los cursos de acción posibles

- a. De todas maneras es necesario tener un acercamiento más profundo con la familia, considerar cuáles son los riesgos y consecuencias de los diferentes tratamientos para tomar una decisión en conjunto.
- b. Es posible que la gastrostomía, a pesar que el paciente se encuentre en demencia avanzada, sea una buena alternativa para evitar en la medida de lo posible los episodios de dificultad respiratoria y el cuidado de alimentación
- c. Otra alternativa es ofrecer al paciente las cantidades mínimas de alimento que no le produzcan incomodidad, con el cuidado paliativo que requiere para la enfermedad crónica que padece.
- d. El cuidado médico domiciliario es la mejor opción, para evitarle al paciente riesgo de infecciones nosocomiales.

4. Nivel de los principios éticos

- a. El respeto por la autonomía de este paciente en representación de sus subrogados solamente podrá lograrse con un diálogo franco y exponiendo los beneficios y riesgos. Esto llevará mucho tiempo, que el personal de salud debe brindar para llegar a un entendimiento. Es de anotar que habitualmente no se cuenta con el tiempo necesario para atender cada caso y explicar con detalle todos los problemas a los familiares.

- b. La no maleficencia para esta persona, se centraría en brindar los cuidados mínimos de confort que acepte de acuerdo con su estado de demencia y según el estudio que se haga de las posibles preferencias de este médico cuando gozaba de racionalidad plena. Con la información que se tiene hasta el momento, lo más adecuado podría ser aplicar la gastrostomía.

5. Análisis de las posibles consecuencias

- a. El paciente permanecerá en su mismo estado mental por el tiempo que le quede de vida.
- b. Es posible que fallezca durante algún procedimiento a realizar. La gastrostomía posiblemente ofrezca más tranquilidad a los familiares respecto a que se ha hecho lo médicamente posible para salvar su vida.
- c. Fallecería más pronto y sin dolor al no ofrecer lo que biológicamente requiere para su hidratación sin aplicar gastrostomía.

6. Contrastar cada solución con el sistema de referencia

- a. La solución que más se acerca a conservar la dignidad del paciente, haciendo honor a su vida productiva y sus creencias sería la opción B.

7. Decisión final

Contrastando con el sistema moral de referencia y teniendo en cuenta las directrices previas, la dignidad del paciente está primero y sería viable aún aplicar la gastrostomía para evitar futuras neumonías aspirativas pero habría que entrar a considerar cuáles serían los tratamientos a no seguir en el futuro (inutilidad de

antibioticoterapia y órdenes de no reanimación) con los familiares y el manejo domiciliario en un programa destinado a tal fin.

7. DISCUSIÓN

Los casos anteriores vuelven a poner de manifiesto que no se sabe cómo se establece el concepto de futilidad, si por la autonomía del paciente o por el conocimiento médico. El término se confunde con otros conceptos como son: medios no razonables o tratamientos médicamente no indicados, eutanasia pasiva, retiro e inicio de tratamientos y cuidados extraordinarios. El término futilidad ha sido más usado en la lengua inglesa como sinónimo de inutilidad y se está utilizando de esta manera dentro del ámbito médico en castellano, aunque el real significado, en nuestro idioma, del término fútil es “que carece de importancia”, definición que no se ajusta a los múltiples dilemas que genera el aproximarse al contexto de la pertinencia de ciertos tratamientos en la mejoría o cura de la enfermedad.

Así como Jonsen inició la utilización del término “*futility*” en la década de los 80 al observar las demandas de los familiares en tratamientos que médicamente no beneficiaban a los enfermos desde el punto de vista científico y que coincidían en ser extremadamente costosos, otros autores han tratado de ligar al término razones de probabilidad para tratar de hacerlo más cuantitativo, pero hay que anotar que los estudios que puedan soportar la validez de ciertas intervenciones no son fáciles de conseguir con el poder estadístico que se requiere y en muchos casos podrían ser investigaciones no válidas desde el punto de vista ético.

La propuesta que hacen Linda Emanuel y Robert Truog toca puntos que no se habían considerado en declaraciones anteriores y es, que al invocar el término *futilidad*, se expresan debilidades en el poder de decisión del médico al obviar las recomendaciones por paradigmas anteriores en el contexto del saber de la familia o del paciente o al ignorar la autonomía del paciente sobre su cuerpo. Existirían debilidades en el concepto de esperanza y la experiencia del sufrimiento que maneja el médico, diferente muchas veces al concepto que manejan las familias o pacientes. También se manifestarían debilidades en la confianza hacia el sistema de salud especialmente cuando existen o han existido razones económicas sociales que dirigen los protocolos de tratamiento.

Las conductas de tratamiento que benefician a los pacientes como un todo y no por partes son difíciles de encontrar en medicina. Tal vez las únicas medidas que benefician íntegramente a las personas son el bienestar social y de servicios básicos. Muchos tratamientos mejoran una parte pero alteran otra, los efectos secundarios de cada medicamento son muchos y a veces impredecibles.

Pero es en la adecuada interrelación con el profesional de la salud donde los pacientes aclaran sus dudas y el médico debe tomar las decisiones que competen al cuidado de salud de su paciente, parte de esta interrelación se basa en las virtudes del médico como profesional enmarcadas dentro del deber que le compete. En ocasiones las virtudes se ven violentadas dentro de un sistema de salud en el que la productividad es la meta, disfrazada dentro de la supuesta calidad de la atención.

¿Cómo ser confiable si el médico depende también de la confiabilidad de otros actores del sistema? ¿Y en ese mismo sentido hasta dónde puede ir su compasión? O ¿cómo practicar el humanismo y la *philia* al ser humano si el médico presenta conflictos por someterse a los cánones del mercado?

Considerando los casos expuestos a los profesionales en neumología, para la toma de decisiones en situaciones comunes del quehacer diario, se encontró que la mayoría de ellos tratan de involucrar a la familia en la toma de decisiones como parte del proceso de información, hecho que prefieren sea apropiadamente consignado en la historia clínica y en pocos casos se notó un fuerte paternalismo al no tomar en cuenta las directrices previas, lo que amenaza la dignidad de los pacientes, pero esta situación podría darse posiblemente al considerar la enfermedad crónica avanzada como irremediablemente terminal, no apta para tratamientos adicionales, lo cual tampoco justifica la toma de decisiones unilaterales para casos de manejo que no es de emergencia. Por ejemplo, el caso de MJ, podría considerarse que por su edad avanzada no justificaría tratamientos adicionales pero la paciente era plenamente competente para tomar decisiones.

Se nota gran preocupación por la no institucionalización de los enfermos y en determinado momento la búsqueda de otro tipo de atención que beneficie más al paciente y la familia en programas de atención domiciliar, lo cual se puede identificar como parte de la cultura organizacional de la institución donde se llevó a cabo esta encuesta.

Hubo sugerencias de realizar un acercamiento a la familia pero la mayoría no aborda al paciente en primera instancia (en los casos en los que era competente para tomar decisiones) para explicar su situación de salud con claridad, aunque podría ser por la forma cerrada en que se plantearon las respuestas de selección múltiple para cada viñeta. Esto denota que podrían beneficiarse de una propuesta de esquema para la resolución de conflictos éticos, que faciliten la toma de decisiones.

En general se manifiesta una gran preocupación porque la información quede adecuadamente consignada en la historia clínica, no existen conductas maleficientes ni se manifestaron consideraciones de tipo económico a la hora de tomar una decisión y es importante para este grupo de profesionales que la familia sea adecuadamente informada de la situación de cada enfermo.

Los casos analizados plantean nuevamente que los tratamientos que no benefician al paciente pueden ser mejor definidos en quienes se presentan en fase terminal de su enfermedad de acuerdo a una definición bien establecida, que en pacientes con enfermedades crónicas no terminales pero en quienes cada agudización es potencialmente fatal. La expectativa de vida en estos últimos es más difícil de establecer.

Para ambos grupos de pacientes, los terminales por enfermedades neoplásicas y los enfermos crónicos, es indispensable establecer un adecuado diálogo que les permita conocer su enfermedad y así facilite las decisiones acerca de calidad de vida y de final de vida. Las agudizaciones de una enfermedad crónica deben ser tratadas de

acuerdo a las pautas establecidas por el conocimiento médico para tales casos, pero no es el médico quien define unilateralmente cuál será la conducta a tomar para una posible próxima agudización.

El diálogo franco con el paciente y la familia debe buscar establecer directrices previas que eviten caer en encarnizamiento terapéutico por falsas expectativas de la familia o del paciente, porque no hay justificación moral para no tratar de salvar una vida de la que se espera aún interactúe positivamente con su entorno social. En este sentido, Susan Dorr planteó un interesante abordaje para establecer diagnósticos diferenciales en los conflictos que habitualmente se generan entre el equipo de salud y los familiares de enfermos que no pueden tomar decisiones, teniendo en cuenta el entorno social y cultural de las familias y los vicios de “acostumbramiento a la muerte” que presenta el personal de salud.

No es posible tampoco decir la última palabra ni los lineamientos definitivos para el tratamiento de enfermedades crónicas avanzadas. Lo que es muy importante es incentivar el diálogo del paciente y los familiares con el equipo de salud siempre buscando la manera más adecuada de abordar los dilemas. La evaluación sistemática de todas las variables que intervienen al afrontar cada caso, ayudará en la toma de decisiones por consenso para las eventualidades que puedan presentarse a futuro.

Con el desarrollo de la tecnomedicina, se pueden ahora sostener por más tiempo a personas que padecen de enfermedades crónicas, lo que hace que cada vez se

demanden más intervenciones terapéuticas tanto por el personal de salud como por los que padecen la enfermedad. Particularmente para el caso de enfermos pulmonares crónicos, actualmente puede ofrecerse ventilación mecánica no invasiva en el domicilio, lo cual garantiza que el paciente acorte su estancia en UCI y de esa manera se pueden reducir las complicaciones inherentes. En ese sentido, existiendo terapias, que aunque costosas, pueden mejorar al paciente llevándolo a un estado de compensación que le permita mejorar su calidad de vida luego de una agudización, por principio de beneficencia es válido hacerlo y no puede hablarse que existan tratamiento fútiles en estos casos. El hecho que no exista un tratamiento curativo no quiere decir que el sistema de salud deba abandonar a los pacientes. Siempre debe proveerse del cuidado apropiado para mantener un mínimo estado de bienestar.

8. CONCLUSIONES

No considero que se deba utilizar el término *futilidad* para el diálogo con la familia o el paciente, considero que este término inclusive puede ser agresivo cuando se consideran aspectos relacionados con decisiones al final de la vida o decisiones de tratamientos en pacientes crónicos.

Sin embargo el concepto de “*futilidad*”, nos sirve en el ámbito médico para hacer pensar en que todo tratamiento debe ser evaluado en términos de la eficacia para tratar la enfermedad, aliviar el sufrimiento y curar si es posible. Podría plantearse sencillamente como el beneficio sin maleficencia que el paciente puede obtener de la conducta a tomar (limitación terapéutica).

Así como en el acto médico se adquiere un vínculo moral y de responsabilidad con el deber determinado por la ética de máximos inspirada en la ética de la virtud que debe guiar al profesional, el paciente también tiene la responsabilidad moral de cuidar de sí mismo y actuar con veracidad, pues es en esta información que se basa gran parte del proceso diagnóstico clínico. La relación entre el profesional de la salud y el paciente debe ser honesta y basada en un trato justo con dignidad.

En este punto es pertinente contar con el tipo de sistema de salud en el que se encuentra la relación sanitaria, si se trata de un sistema de ponderación de derechos positivos que obedecen al bien común, o en la maximización de la autonomía mediante el derecho negativo de obviar las instrucciones del profesional en salud y hacer valer su propio concepto ante la ley si fuera necesario. En mi opinión nuestro sistema de salud y nuestra sociedad se mueven más en este último concepto, pero los diversos niveles culturales de la población no permiten las expresiones de la autonomía hasta niveles muy altos.

Es el médico por su conocimiento, quien puede y debe brindar la información más apropiada para que el enfermo tome las decisiones pertinentes, sin embargo también depende de la clase de autonomía que ejerza el paciente, porque puede estar comprometido con entender lo que pasa en su cuerpo o puede ser completamente pasivo y dejar todo en manos de terceros, de tal manera que al médico no le quede otra opción que ejercer el paternalismo en pro de la beneficencia del enfermo. Establecer comunicación con personas que no tienen la capacidad de entender adecuadamente una información médica, podría ser maleficente desde el punto de vista psicológico, al aplicar una carga adicional que el paciente o sus tutores no pueden manejar, por ejemplo, las decisiones de no reanimación.

Así como el profesional de salud es el perito en los temas de salud, el enfermo lo es acerca de los que siente en su cuerpo y ninguna de las dos partes debe olvidar la experticia de la otra.

El no inicio o retiro de tratamientos están estrechamente relacionados a los pacientes terminales, pero quienes presentan una enfermedad crónica avanzada muchas veces pasan por estados de descompensación que llevan a pensar que el paciente es terminal, sin embargo con el tratamiento adecuado y modificando las múltiples variables que intervienen en una descompensación de una enfermedad crónica los pacientes se recuperan y pueden seguir viviendo, con una aceptable calidad de vida, uno de los principios pilares del actuar médico.

Los tratamientos que no han demostrado que puedan aliviar o compensar adecuadamente estados de enfermedad crónica, con una aceptable calidad de vida para el paciente (no en el concepto del médico), no son de utilidad y si de alguna manera causan daño más que beneficio, de acuerdo con Diego Gracia, están contraindicados, por lo tanto es necesario establecer cuál es el concepto de calidad de vida para cada caso sin basarse en el concepto subjetivo de la comunidad médica

En cuanto a los diferentes métodos de resolución de conflictos considero que el método de Jonsen es el más apropiado para guiar en principio, las decisiones clínicas diarias que el profesional de salud enfrenta. Los modelos de Gracia y Lorda/Couceiro nos llevan a esclarecer principios bioéticos en conflicto pero para el profesional sin conocimiento suficiente en bioética, es difícil llevarlos a cabo. El método propuesto por Jonsen nos da las pautas a considerar dentro de un marco de referencia de más fácil abordaje y toma en cuenta los conceptos de calidad de vida, preferencias de los pacientes e indicaciones médicas; ayuda para recolectar

información útil que habitualmente no se busca al realizar la historia clínica en los servicios de urgencias y hospitalización. En caso de presentarse dilemas bioéticos después de llevar a cabo este modelo, si podría utilizarse cualquiera de los otros protocolos con la asesoría de un especialista en bioética o un comité, si fuera el caso.

El paciente es quien sabe el tipo de calidad de vida que quiere tener y solamente en el diálogo veraz, el médico puede saber hasta dónde van las expectativas del paciente, siempre buscando una meta hacia la cual va dirigida la intervención cualquiera que ésta sea.

Al aproximarse a tratamientos con beneficio sin evidencia científica plenamente demostrada en el abordaje de enfermedades crónicas de difícil control, lo mejor es realizar un consenso, el cual solamente puede llevarse a cabo cuando el paciente ha sido informado de las posibilidades que le brinda su enfermedad y el médico está informado de la manera de pensar del paciente con respecto a su vida.

Retirar o no iniciar tratamientos basados meramente en el costo o sin tomar en cuenta el concepto de vida del paciente, es moralmente inaceptable.

El concepto de futilidad en pacientes con enfermedades crónicas, no es aplicable en la misma extensión que lo es para enfermedades terminales neoplásicas, porque no es posible saber en qué momento una enfermedad crónica se convierte en

enfermedad terminal. El valor moral que un paciente tiene para su familia también es un hecho a considerar cuando se ha de proponer el curso de un tratamiento.

Es muy importante que el ser humano acepte su finitud y la de sus seres queridos y aquí el médico debe ser veraz cuando sabe que un tratamiento no tiene utilidad para mejorar el estado del paciente.

Los pacientes con enfermedades crónicas deben también tener el abordaje de un equipo multidisciplinario con conocimiento en cuidados paliativos que ayuden en la aceptación del manejo crónico no curativo de su enfermedad.

Desde el punto de vista legal, solo se ha despenalizado el homicidio pietístico para casos de pacientes terminales que sufren de intensos dolores. No se considera el deterioro de la calidad de vida pero sí se hace énfasis en la dignidad del ser humano. Por lo tanto las conductas de inicio o retiro de tratamientos deben tener una justificación científica apropiada y un proceso de información muy bien realizado tomando en cuenta la autonomía, libertad y dignidad del enfermo.

BIBLIOGRAFIA

Back.A, Arnold R. Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. Arch Intern Med. Vol 167, March 12, 2007; 453-460

Bageri A, Asai A, Ida R. Expert's attitudes towards medical futility: an empirical survey from Japan. BMC Medical Ethics 2006; 7:8

Bernard L, Jonsen A. Clinical decisions to limit treatment. Ann Intern Med. 1980; 93:764-768

Beauchamp.T, Childress,J. Principios de Ética Biomédica: El respeto a la autonomía. Pp 113-174. Ed Masson 1999.

Bloom.S, In defense of futile gestures. J Clin Oncol;2008;26 (19) July 1: 3276-3278

Burns. JP, Truog R. Futility: A concept in evolution. Chest 132:6 Dec 2007; 1987-1993.

Cadena Roa. MC, Modelación de las obligaciones morales prima facie con la lógica no monótona. XIII Congreso de Filosofía, el saber filosófico. 2005. En www.filosoficas.unam.mx/~morado/cursos/

Callahan Daniel. Living and Dying with medical thecnology. Crit Care Med 2003 vol 31, N5 (suppl), págs. 344-346.

Callahan.D, Ethical Challenges of Chronic Illness. The Hastings Center Report; Feb 1998;18,1;Research Library Core.

Diaz A. La ética de la virtud y la bioética. Revista Colombiana de Bioética. Vol 4(1). Ene-Jun 2009. Pp 93-125.

Dorr.S, Williams.B, Arnold.R. Conflicts regarding decisions to limit treatment. A differential diagnosis. JAMA 2000;283:909-914

Escobar,T. Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna. Colección Bios y Ethos. Ed El Bosque

Garzón Fabio, Bioética:Manual Interactivo. Segunda edición. Ed Panamericana 2000.

Gert, Bernard, Culver Charles, Clouser Danner. An Alternative to physician-assisted suicide. Contemporary Issues in Bioethics. Seventh edition 2008. Pag 457-464.

Gracia D. Ética de los confines de la vida. Pág 257-266 Ed. El Búho 1998

Gracia D. Bioética Clínica. Pag 96. Ed El Búho. Bogotá. 2001.

Guariglia.O, La ética en Aristóteles o la moral de la virtud. Ed Eudeba 1997, Barcelona.

Hurst.SA, Perrier.A. Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. J Med Ethics 2007; 33:51-57

Jonsen.A, Siegler.M, Winslade.W. Clinical Ethics. Sixth edition, McGraw Hill.2006.

Kasman.D, When Is Medical Treatment Futile? J Gen Intern Med 2004;19:1053-1056

Ladrière.J, El impacto de la ciencia y la tecnología en la ética. En Ética, ciencia y tecnología. Ramírez Briceño, 4 ed 1996

Markowitz.A, Rabow.M. Management of dyspnea in patients with far-advanced lung disease. JAMA, may 1, 2002. Vol 287 (17).Pag 2261

Mayungo T. Características del tratamiento médico durante la última hospitalización en los pacientes fallecidos con enfermedad terminal durante el año 2006. Trabajo de grado. Facultad de Medicina, Universidad El Bosque. Febrero 2008.

Parker M, Dickenson D. The Cambridge medical ethics workbook. Cambridge university press 2001.

Pilonieta A, Rodriguez E, Chavez J, Pinto Z. Impacto del modelo de atención de pacientes crónicos de atención médica especializada. Trabajo de Grado Universidad El Bosque 2008.

Pérez Tamayo.R, Lisker.R. La Construcción de la Bioética. Fondo de Cultura Económica. Primera edición 2007. pp 13-22

Ramírez. E.R, Alfaro.M, Ética, ciencia y tecnología. 4 ed. Costa Rica, 1996.

Rocker.G, Sinuff.T. Advanced chronic obstructive pulmonary disease: Innovative approaches to palliation. Journal of Palliative Care Medicine,2007. Vol 10 (3);783-797

Rydvall.A, Lynöe.N. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: a comparative study of the ethical reasoning of physicians and the general public. Critical Care 2008, 12:R 13. Disponible on line <http://ccforum.com/content/12/1/R13>.

Sanz Ortiz J. ¿Puede ser confortable el final de la vida? Med Clin (Barc) 2001; 116; 186-90

Sanchez Torres,F. Temas de Ética médica. 1995

Sibbald.R, Downar.J, Hawryluck. L. Perceptions of “futile care” among caregivers in intensive care units. CMAJ 2007;177 (10):1201-8.

Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility; its meaning and ethical implications. Ann Intern Med 1990;112:949-954

Truog Robert. Medical Futility . The President’s Council on Bioethics. Session 2, Thursday, November 20 2008. Edmund Pellegrino, Chairman. HYPERLINK "http://www.bioethics.gov/" <http://www.bioethics.gov/>

Valbuena. A, La Distanasia. Paradoja del progreso biomédico. Revista Colombiana de Bioética. Vol 3 N1. Enero-Junio de 2008:148

Weijer Ch. Cardiopulmonary resuscitation for patients in a persistent vegetative state: Futile or acceptable?. CMAJ Feb 24, 1998;158(4)
Dimensión Moral del Acto Médico. Clase 2 Tema 6. Universidad de Sevilla. En www.departamento.us.es/dmedicina/uploads/

ANEXO 1.

CASOS CLÍNICOS PARA DISCUSIÓN DE DILEMAS BIOÉTICOS

CASO I

1. El señor CMT, masculino de 68 años tiene diagnóstico de EPOC desde hace 30 años. Durante el último año ha presentado hospitalizaciones a repetición, cada dos o tres meses, por exacerbaciones, una de ellas por cor pulmonale descompensado y otra por neumonía, por lo cual además de su tratamiento broncodilatador de base, tiene desde hace seis meses ventilación mecánica no invasiva 5 a 8 horas diarias y oxígeno 24 horas. Disnea MRC 4/5, ya recibió dos ciclos completos de rehabilitación pulmonar. IMC=23. Las pruebas funcionales respiratorias de CMT en consulta ambulatoria, sin exacerbación, son:

Gases arteriales pH=7.4 pCO₂=44.7 pO₂= 45 HCO₃= 27.4

	VEF1/CVF	VEF1	CVF
BASAL	31%	0.56L (24%)	1.18L(64%)
POST B2	28%	0.63L(27%)	2.22L(23%)

En esta ocasión lleva dos semanas hospitalizado por nueva exacerbación, la cual no ha logrado compensar, presentando episodios de aumento de la dificultad respiratoria a diario de predominio nocturno. Ya se descartaron otros diagnósticos diferenciales para el cuadro de exacerbación actual.

- a.Cuál es en su concepto la(s) conductas a seguir:

- i. Continuar terapia broncodilatadora y rehabilitación intrahospitalaria en actitud expectante. Si la clínica y los gases arteriales lo indican tratamiento en UCI con ventilación mecánica
 - ii. Médicamente no hay nada más que se le pueda ofrecer. Tratamiento conservador con terapia broncodilatadora habitual para estos casos, si presentara insuficiencia respiratoria aguda, no se realizarán maniobras de reanimación.
 - iii. Habla con la familia del paciente exponiendo la conducta a seguir en cualquier caso.
 - iv. Habla con el paciente y la familia exponiendo la conducta a seguir en cualquier caso.
- b. alguna anotación o sugerencia adicional en su concepto, que se salga de los anteriores ítems

2. continuación caso 1. Durante las horas siguientes revisa nuevamente la historia clínica y encuentra una anotación del médico tratante de consulta externa en la que refiere el deseo del paciente a no ser sometido a procedimientos invasivos (reanimación o intubación orotraqueal) en caso de verse en una agudización que médicamente lo pueda requerir. Pero adicionalmente la nota también refiere que la esposa no está de acuerdo con esta decisión. No hay firma de la esposa o del paciente en la historia clínica (formato electrónico). Luego de leer esta nota usted:

- a. Habla con la familia y modifica su conducta (¿Cuál?)
- b. Habla con la familia y se mantiene en su conducta

- c. Habla con el paciente y modifica su conducta, informando después a la familia. (¿Cuál conducta?)
 - d. Habla con el paciente y no modifica su conducta, informando después a la familia. (¿Cuál conducta?)
3. El paciente mejora en el transcurso de las dos semanas siguientes, usted considera que puede ser dado de alta. Tomaría usted alguna conducta adicional a las indicaciones estrictamente médicas? Explique brevemente.

CASO II

4. La señora MJ, paciente femenina de 90 años de edad con Enfisema por tabaquismo, presbiacusia severa y falla cardiaca estado C. Clase funcional de disnea MRC 5/5. IMC= 20. Oxígeno requirente 24 horas diarias.

Gases arteriales pH=7.36 pCO₂=35.5 pO₂= 49.7 HCO₃= 20.0 SaO₂=82.9%

	VEF1/CVF	VEF1	CVF
BASAL	34%	0.58L (47%)	1.63L(92%)
POST B2	38%	0.62L(50%)	1.63L(62%)

Se encontró en control de radiografía una opacidad en lóbulo inferior derecho y en el examen clínico un ganglio duro de 3 cm supraclavicular derecho. Los familiares refieren que ella nunca ha estado hospitalizada y no soportaría una hospitalización para estudio de los nuevos hallazgos. Además manifiestan que es muy ansiosa y no quisieran decirle que posiblemente tiene cáncer, para no deteriorar su estado de ánimo. Refieren que la paciente no le gusta salir de la casa para realizar los exámenes pertinentes. En esta ocasión, se

logró realizar la radiografía de tórax, aprovechando el traslado forzoso por una fractura de colles al caer accidentalmente. Los datos que se tienen de curva de flujo volumen son los únicos en su vida, de dos años atrás y ella no quiso volver a control ambulatorio. En los meses siguientes, la paciente empeora de su falla cardiaca, aumentan los edemas y la dificultad respiratoria. La familia llama para atención domiciliaria. Usted encuentra además que es altamente probable que además de la descompensación de la falla, tenga una neumonía. Usted:

- a. Ordena la hospitalización inmediata para tratamiento habitual de la neumonía y compensación intrahospitalaria de la falla cardiaca. Aprovecha esta situación para intentar realizar biopsia del ganglio supraclavicular .
- b. La deja en casa con tratamiento antibiótico endovenoso y atención domiciliaria.
- c. Ajusta el tratamiento para falla cardiaca y deja dosis de morfina oral para atenuación de la disnea. No da tratamiento antibiótico.
- d. Habla con la paciente para explorar la posibilidad de hospitalización.
- e. ¿Alguna otra sugerencia?

5. *Continuación caso 2.* Antes de irse de la casa, la paciente desea nuevamente hablar con usted, desea más explicaciones acerca de su enfermedad y de los posibles tratamientos a seguir. Le preocupa mucho el ganglio supraclavicular y piensa que ella tiene cáncer. Está desesperada con el grado de disnea que maneja actualmente y tiene miedo de la proximidad de la muerte. Le

manifiesta que no duerme bien porque le da miedo quedarse dormida y morir pero no desea ser sometida a una hospitalización. ¿Usted cambiaría su conducta luego de esta conversación o continuaría pensando igual? Por favor explique las razones o lo que usted le diría a esta paciente.

CASO III

6. El Dr. GTE, hombre de 68 años de edad, ingresa al servicio de urgencias por hemoptisis que se presentó 24 horas antes del ingreso. La familia refiere que desde hace cuatro días, ha tenido episodios de fiebre, escalofrío, hiporexia y deterioro de su estado de conciencia. No tiene antecedentes patológicos diferentes a demencia tipo Alzheimer desde hace tres años, tratado con Eranz 10mg diarios desde hace dos años. La esposa ha notado que su estado mental se ha deteriorado en los últimos tres meses. Su funcionalidad es regular, camina con apoyo, pero no puede salir solo, tiende a la hipoactividad, conversa con sus familiares pero olvida rápidamente lo hablado. Come solo pero es dependiente para las labores de aseo. En el momento se encuentra estuporoso, febril, deshidratado, con dificultad respiratoria moderada. En la radiografía de tórax al ingreso, tiene una opacidad en el lóbulo inferior izquierdo con una imagen nodular de bordes lisos de 1cm en el lóbulo superior contralateral. Derrame pleural izquierdo escaso. El paciente fue un reconocido cirujano durante sus años laborables en la misma institución donde usted trabaja, el personal de salud lo recuerda con mucho cariño y respeto. Se distinguía por su preparación académica, trabajo abnegado y su empeño en lograr la mejoría de sus pacientes. Los familiares se encuentran muy angustiados y algunos de ellos son demandantes acerca del cuidado

especial y preferencial que han de tener con el Dr. GTE, debido a sus antecedentes laborales en la institución (Ya llamaron al director de la clínica y éste a su vez solicitó al jefe de su servicio que lo mantuviera al tanto de la situación). La conducta a seguir por usted:

- a. Hospitalizarlo para estudio de las imágenes y tratamiento inicial con antibióticos, compensación de la deshidratación.
 - b. Por la demencia que presenta no es candidato a ningún tratamiento diferente a hidratación en hospitalización domiciliaria. Usted habla con los familiares acerca de la decisión tomada.
 - c. Solicita cama en UCI para monitorización, compensación del desequilibrio hidroelectrolítico porque está en riesgo de hacer falla respiratoria en cualquier momento.
 - d. Sugiere otra conducta
7. El paciente mejoró de este episodio de infección respiratoria. Dos años después, el paciente reingresa por dificultad respiratoria nuevamente. En esta ocasión, los familiares manifiestan que después de la atención hospitalaria anterior, el paciente no recuperó la funcionalidad basal, tiende a ser agresivo, y paulatinamente se ha visto dificultad para la deglución, con tos frecuente al darle los alimentos aún en pequeñas cantidades. Se está considerando, por parte del neurólogo tratante, la opción de gastrostomía. El paciente ha perdido mucho peso y permanece sentado o acostado en cama, completamente dependiente para las actividades básicas cotidianas. En esta ocasión, la esposa refiere que el paciente alguna vez manifestó que en caso

de no poder expresar su voluntad por una enfermedad grave, quería que se hiciera todo lo necesario para salvar su vida. La conducta a seguir en esta ocasión:

- a. Hablar nuevamente con los familiares para considerar las mejores opciones de tratamiento.
- b. Hospitalizarlo para tratamiento de la neumonía aspirativa y realizar gastrostomía.
- c. Por la demencia que presenta no es candidato a ningún tratamiento diferente a hidratación en hospitalización domiciliaria y tampoco es partidario de realizar gastrostomía.
- d. Solicita cama en UCI para monitorización, compensación del desequilibrio hidroelectrolítico porque está en riesgo de hacer falla respiratoria en cualquier momento.
- e. ¿Alguna otra sugerencia?