

III. CONSIDERACIONES ÉTICAS

PRINCIPIOS ÉTICOS DE LA ASISTENCIA

En el ámbito de las Ciencias de la Salud se ha alcanzado en los últimos 30 años un importante consenso internacional acerca de los principios éticos que son aceptables sea cual sea la referencia cultural, moral o ética de cada individuo, y que deben guiar la práctica clínica y la investigación². Estos son: no-maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia.

No Maleficencia: Es el "*Primum non nocere*" que no permite hacer mal a otro, aunque éste lo autorice. Es el mandato de respeto a la vida, a la salud, a la integridad física y a la evolución natural de las personas. El encarnizamiento u obstinación terapéuticas (aplicación de medidas desproporcionadas que no reportan beneficio) incumple este principio.

Justicia: Todas las personas tienen igual dignidad y merecen igual consideración y respeto. Su aplicación exige la distribución y oferta equitativa de los recursos, e implica poder proporcionar a todos los pacientes la posibilidad de una atención de calidad en la fase agónica, que incluya la sedación cuando sea preciso.

Autonomía: El paciente tiene derecho a decidir. Es imprescindible contar con el criterio del paciente, quien para poder decidir ha de estar correctamente informado. La falta de confidencialidad y la "conspiración de silencio" atentan contra este principio.

Beneficencia: Exigencia ética de que los profesionales pongan sus conocimientos y su dedicación al servicio del enfermo para hacerle el bien. Se incumple cuando un paciente es abandonado a su suerte sin una asistencia adecuada.

PRINCIPIO DEL DOBLE EFECTO

Dado que todo acto puede tener dos efectos, uno beneficioso y otro perjudicial, el principio del doble efecto distingue entre las consecuencias o efectos de un acto, y su intencionalidad. Existen situaciones complejas en la práctica clínica en las que sólo es posible conseguir un beneficio (o evitar un perjuicio), causando un mal que no se desea. El efecto negativo está éticamente permitido si no ha sido nuestra intención provocarlo. Este principio es de aplicación en el caso de la sedación paliativa y de la sedación terminal, con las siguientes consideraciones:

² Informe Belmont. Principios y Guías Éticas para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación. Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento. U.S.A. 18 de abril, 1979 y Beauchamp y Childress (Beauchamp y Childress, 1994). The Ethics of Palliative Care: European perspectives. Edited by Henk ten Have y David Clark.

- Se entiende que el efecto deseado es el alivio del sufrimiento y el efecto indeseado la privación, parcial o total, de la conciencia. La muerte no puede considerarse como el efecto indeseado, ya que el paciente fallecerá a consecuencia de la evolución de su enfermedad y/o sus complicaciones.
- La responsabilidad moral del equipo recae en el proceso de toma de decisiones adoptadas para aliviar el sufrimiento, y no tanto en el resultado de su intervención en términos de vida o muerte.

Son condiciones del principio ético del doble efecto:

- Que la acción sea beneficiosa o neutra.
- Que la intención del actor sea correcta (se busca el efecto beneficioso).
- Que exista una proporción o equilibrio entre los dos efectos, el beneficioso y el perjudicial.
- Que el efecto deseado y beneficioso no sea causado por un efecto indeseado o negativo.

DERECHOS DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN TERMINAL

Son derechos fundamentales del ser humano que en la fase final de la vida adquieren un significado especial, convirtiéndose en necesidades a las que debemos dar una respuesta adecuada para proporcionar una atención integral. Algunos de estos derechos son³:

- Derecho a recibir atención sanitaria y soporte personal (por ejemplo, permitiendo a un familiar permanecer a su lado).
- Derecho a ser tratado con la mayor dignidad y a ser aliviado del sufrimiento de la mejor forma posible.
- Derecho a ser atendido por personas cualificadas y motivadas en este tipo de atención.
- Derecho a recibir ayuda de la familia y para la familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.
- Derecho a recibir información detallada sobre su estado de salud, incluyendo los resultados de cualquier exploración médica, los exámenes e intervenciones previsibles, los riesgos y los beneficios potenciales, los procedimientos alternativos posibles, el desarrollo del tratamiento y los resultados esperables.
- Derecho a participar en la toma de decisiones relativas a las pruebas complementarias y al tratamiento. El consentimiento informado del paciente es un requisito previo a toda intervención médica.

³ Recomendación 1418 (1999). Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Consejo de Europa. Ley 2/1988, de 15 de junio, de Salud de Andalucía; Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

- Derecho a rechazar un tratamiento, lo que debe ser garantizado especialmente cuando un tratamiento médico apropiado no sea eficaz para prevenir o evitar la muerte. La negativa al tratamiento no debe de ninguna forma influir en la calidad de los cuidados paliativos.
- Derecho a mantener una esperanza por cambiante que sea la situación.
- Derecho a rechazar las intervenciones de reanimación o de soporte vital, permitiendo así a la enfermedad seguir su curso natural.
 - Una persona capacitada, en previsión de un posterior estado de incapacidad, puede rechazar, mediante documento público (voluntad vital anticipada), la aplicación de tratamientos de reanimación o de soporte vital, en caso de padecer una enfermedad incurable, de serle insoportable psicológicamente las consecuencias de la enfermedad, o de que su dolor no pueda ser aliviado por ningún tratamiento, con la posibilidad de poder anular su declaración en cualquier momento.
 - Los pacientes que rechazan el tratamiento tienen pleno derecho al alivio de su dolor y a la atenuación del sufrimiento.

DIFERENCIAS ENTRE SEDACIÓN Y EUTANASIA

Uno de los puntos cruciales en el debate ético sobre la sedación es la identificación que en ocasiones se realiza entre sedación y una “eutanasia lenta”, lo cual ha generado una gran controversia. La distinción entre sedación y eutanasia recae esencialmente en los siguientes aspectos:

Intencionalidad:

- En la sedación el médico prescribe fármacos sedantes con la intención de aliviar el sufrimiento del paciente frente a determinados síntomas. En la eutanasia el objetivo es provocar la muerte del paciente para liberarle de sus sufrimientos.
- La sedación altera la conciencia del paciente buscando un estado de disminución de la percepción frente al sufrimiento o amenaza que supone el síntoma.
- Cuando la sedación es profunda, se pierde la vida consciente. La eutanasia elimina la vida física.

Proceso:

- En la sedación debe existir una indicación clara y contrastada. Los fármacos utilizados y las dosis, se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el síntoma. Esto implica la evaluación continua de dicho proceso (tanto desde el punto de vista de la indicación como del tratamiento) y el registro en la historia clínica.
- En la eutanasia se precisa de fármacos a dosis o combinaciones letales, que garanticen una muerte rápida.

Resultado:

- En la sedación, el parámetro de respuesta es el alivio del sufrimiento, que debe contrastarse mediante su evaluación. En la eutanasia el parámetro de respuesta es la muerte.
- Se ha objetado que la supervivencia es muy breve desde la indicación de una sedación terminal. Los trabajos disponibles muestran que no existen diferencias significativas en la supervivencia de los pacientes que precisaron ser sedados frente a los que no requirieron sedación⁴.

LA HIDRATACIÓN

La hidratación y la nutrición de los pacientes durante la sedación paliativa o terminal constituyen un motivo de consideración ética. Uno de los factores clave para la toma de decisiones en este aspecto es el pronóstico de vida del paciente a corto plazo. Las recomendaciones respecto a la hidratación son:

- En la sedación paliativa sin que el paciente se encuentre en situación agónica, debe garantizarse la hidratación por vía parenteral (intravenosa o subcutánea).
- En la sedación terminal o sedación paliativa en la agonía, la hidratación parenteral es opcional. En esta situación hay que tener en cuenta que:
 - No hay evidencia de que la sed y la boca seca, en estos pacientes, estén relacionados con la deshidratación. En base a los conocimientos actuales, es recomendable una aproximación individualizada según las circunstancias concretas de los pacientes, y los deseos de las familias.
 - Conviene aliviar la sequedad de boca mediante la administración de pequeñas cantidades de líquidos por vía oral.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La ley 41/2002 de Autonomía del Paciente define el consentimiento informado como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

Por otro lado, la ley 5/2003 de 9 de octubre de Declaración de Voluntad Vital Anticipada garantiza el derecho que tiene la persona a decidir sobre las actuaciones sanitarias de las que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto en que, llegado el momento, la persona carezca de capacidad para decidir por sí misma.

⁴ Sykes N, Thorns A. Sedative Use in the Last Week of life and the implications for End-of-Life Decision Making. *Arch Intern Med* 2003; 163: 341-4; 163: 341-4; Azulay Tapiero A. La sedación terminal. Aspectos Éticos. *An Med Interna*, 2003;20:645-9; Porta Sales J. Reflexiones éticas entorno a la sedación terminal. *Med Pal* 9;4:158-159; Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara A. Effects of high dose opioids and sedatives on survival on terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21: 282-289.

En la sedación paliativa y terminal el consentimiento del paciente es un requisito fundamental. Una comunicación franca desde los primeros estadios permite acordar con el enfermo la sedación superficial o profunda en los últimos momentos, o la omisión de la misma, dentro del respeto a su autonomía y mediante su consentimiento **explícito**. Para ello, resulta útil:

- Tener en cuenta los distintos elementos de una comunicación eficaz (escucha activa, empatía...)
- Hablarlo con el paciente como una de las posibles preocupaciones sobre el futuro, a propósito de los miedos ante la muerte. Suele aliviar ese miedo saber que se cuenta con esta posibilidad en caso de aparecer un síntoma refractario en los momentos finales.
- Explicar los objetivos de la sedación (controlar el síntoma refractario) y sus posibles consecuencias sobre la disminución de la capacidad de ingesta y de comunicación del paciente.
- Brindar la posibilidad de consultar con otras personas la decisión.
- Es preferible que esté presente un familiar y alguien del equipo además del médico (enfermera).
- Si el paciente da su consentimiento verbal o escrito, debe quedar registrado en la historia clínica y comentarlo con la familia y persona cuidadora principal.
- No es necesario formalizar y rubricar un documento específico.
- La consulta al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas está especialmente indicada en esta situación⁵.

Si se plantea la decisión en los últimos días, y en ausencia de registro de voluntades anticipadas previa consulta al mismo, y ante la imposibilidad de que sea el propio paciente quien lo otorgue es la familia, a cuyo cargo está el paciente, la que ha de otorgar el consentimiento. Para la obtención de este consentimiento **por representación** se siguen con la familia las recomendaciones antes mencionadas y, de manera específica conviene:

- Exponer el contexto clínico en que se encuentra el paciente (la previsión de una muerte cercana, los cambios probables...).
- Explicar la posibilidad de disminuir el nivel de conciencia para evitar algún malestar o sufrimiento que no pueda aliviarse de otro modo.
- Aclarar cómo se realiza, su carácter gradual, la posibilidad de revisar y modificar el grado de sedación obtenido y reconsiderar la decisión si la situación cambia.
- Informar de la importancia de otros cuidados activos durante esta fase, que puede asumir la persona cuidadora, como los cuidados de la boca, las frases en tono tranquilizador, el contacto físico..., y otros aspectos no verbales que resultan tan importantes como las palabras.

⁵ Telefónicamente a través de Salud Responde (902 505 060) donde le solicitarán su código de identificación.