

bioètica & debat

Volumen 27 – número: 92 | septiembre - diciembre 2021 | TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA

Cuidar el final de la vida

sumario

Pág.

Editorial 2

Cuidar el final de la vida 2

Biodebate 3

Aproximación a la cronicidad avanzada desde una perspectiva bioética 3

Cuidar el final de la vida 10

Pensando en voz alta 16

¿Debe el Servicio Nacional de Salud incorporar los trasplantes de útero? El debate entre deseo y necesidad 16

45 años de Bioética 19

Caso Práctico 20

Nutrición e hidratación artificial en cuidados paliativos oncológicos. Dilemas éticos a propósito de un caso 20

Biblioteca 24

La humanidad puesta a prueba. Bioética y Covid-19 24

Cine 26

Frágil identidad. El padre 26

Institut Borja de
Bioètica

UNIVERSITAT RAMON LLULL

bioètica & debat

Dirección

Joan Bertran Muñoz

Consejo de redacción

Margarita Bofarull Buñuel
Francisco José Cambra Lasaos
Joan Carrera Carrera
Montserrat Esquerda Aresté
Albert Florensa Giménez
Bernabé Robles del Olmo
Helena Roig Carrera
Rosa Servent Pedescoll
Francesc Torralba Roselló

Colaboradores

Carles Blay Pueyo
Francesc Borrell Carrió
Tomás Domingo Moratalla
Esther Limón Ramírez
David Lorenzo Izquierdo
Mireia Montes Torrent
Bernabé Robles del Olmo
Ester Salvador

Coordinación y maquetación

María José Abella

Impresión

Ediciones Gráficas Rey
ISSN: 1579-4865
Dipòsit legal: B-29288-99

Edición

Institut Borja de Bioètica
c/ Santa Rosa, 6
08950 Esplugues Llobregat (BCN)
Tel. 936 006 106
Fax 936 006 110
C.e bioeticaidebat@ibb.url.edu

Bioètica & Debat está indexada en:

DIALNET RACÓ
CUIDEN CUIDATGE



Esta obra está sometida a una licencia Creative Commons de uso abierto, con reconocimiento de autoría y sin obra derivada ni usos comerciales. Resumen de la licencia: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>
Licencia completa: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Bioètica & Debat no se identifica necesariamente con las opiniones expresadas en los artículos publicados.

Cuidar el final de la vida

Titulamos el número 92 de *Bioètica & Debat* *Cuidar el final de la vida*, porque algunos de los temas que tratamos en las distintas secciones se relacionan con la enfermedad avanzada o terminal, o bien con situaciones de enfermedad que suelen desembocar en el final de la vida.

Debemos hablar de estos temas, que nos afectan o nos afectarán en algún momento de nuestra vida y que nuestra sociedad teme afrontar. Sin embargo, la enfermedad crónica, su tratamiento integral y su acompañamiento y la transición hacia el final de la vida, están cada vez más presentes en las actividades asistenciales, en la vida de los familiares y también en los medios de comunicación.

El primer artículo, firmado por Esther Limón y Carles Blay, aborda los aspectos éticos relacionados con la cronicidad avanzada y profundiza sobre la identificación de las necesidades paliativas en estas situaciones, como herramienta que puede contribuir a mejorar su asistencia.

A continuación, Mireia Montes analiza los beneficios que puede aportar el enfoque de la situación de final de vida desde la perspectiva de la ética del cuidado. Insiste especialmente en la necesidad del trabajo en equipo, de la formación de los profesionales en la atención y acompañamiento del final de vida. Pone de manifiesto el tabú que rodea a estas situaciones y la necesidad de cambiarlo para normalizar su atención.

En el siguiente artículo cambiamos de tema y Francesc Borrell, juntamente con Bernabé Robles, abordan un reto

distinto: los aspectos éticos relacionados con la justicia distributiva en una nueva técnica médica actualmente en investigación. En su caso estudian si el trasplante de útero sería un tratamiento susceptible de ser financiado.

El caso clínico de este número ha sido compilado por Ester Salvador y analiza los aspectos éticos relacionados con la nutrición e hidratación en un caso de neoplasia cervical avanzada con estenosis esofágica. En las conclusiones nos ofrece algunas pistas para su correcto abordaje desde el punto de vista ético.

A continuación, destacamos que el *Institut Borja de Bioètica* celebra en 2021 su 45 aniversario. A través de esta infografía señalamos algunos de los hitos más relevantes en la historia del Instituto, a modo de celebración de la evolución del primer centro dedicado a la bioética en Europa.

La reseña incluida en la Biblioteca viene firmada por David Lorenzo, quien nos acerca al libro publicado por la Universidad de Comillas y coordinado por R. del Amo y F. Montalvo: *La humanidad puesta a prueba. Bioética y Covid-19*. Se trata de una obra colaborativa, con muchos autores y analiza la pandemia por SARS-CoV-2 desde diferentes visiones éticas.

Finalmente, Tomás Domingo nos ofrece su comentario sobre la película *El padre*, analizando desde el punto de vista ético. Nos sugiere matices y reflexiones novedosas sobre la vivencia del envejecimiento con demencia.

Esperamos que puedan disfrutar con nuestros contenidos y les sean útiles en la reflexión ética.

Esther Limón Ramírez

Médico asistencial. EAP Mataró. Institut Català de la Salut.

elimonramirez@gmail.com

Carles Blay Pueyo

Director de la escuela de Salud del Hospital de Sant Joan de Déu.

carlesblay.dr@gmail.com

Resumen

Dado el actual envejecimiento de la población y sus consecuencias en la salud de las personas los sistemas sanitarios están modelizando la atención a la cronicidad avanzada. En el presente artículo se analizan los principios bioéticos que entran en juego en su abordaje y las repercusiones éticas de la identificación de la cronicidad avanzada y se proponen recomendaciones para dicha identificación centradas en la deliberación ética.

Palabras clave

bioética, cronicidad avanzada

Abstract

Given the current aging of the population and its consequences on people's health, health systems are modeling care for advanced chronicity. In this article, the bioethical principles that come into play in its approach are analyzed, as well as the ethical repercussions of the identification of advanced chronicity, and recommendations for its identification are proposed focused on ethical deliberation

Keywords

bioethics, advanced chronicity

Aproximación a la cronicidad avanzada desde una perspectiva bioética

Introducción

Todas las sociedades están afrontando el envejecimiento poblacional como un reto de salud pública ya que supone un aumento de las necesidades de las personas en términos de salud y de dependencia. Ciertamente, a medida que las personas envejecen, su riesgo de enfermar aumenta y la gran mayoría de ellas morirán después de haber vivido durante años con condiciones como fragilidad, pluripatología, demencia o insuficiencia avanzada de órgano. Proporcionalmente menos personas morirán a causa del cáncer.¹

Éste es uno de los resultados de los avances que como sociedad hemos logrado: muchos de nosotros ya no moriremos por una muerte prematura o evitable (una infección, un accidente o un evento cardiovascular), sino que lo haremos tras un largo periodo de declive y enfermedad crónica. Y cada vez lo harán más personas. Así pues, los avances médicos nos hayan llevado, junto a otros avances humanos, a un entorno de cronicidad.

Epidemiología de la cronicidad avanzada

Según datos de estudios poblacionales² y de forma simplificada podríamos decir que el número de muertes se distribuye así: de cada 20 personas asignadas a un médico de familia que mueren cada año (tasas de mortalidad

ajustada, número de pacientes asignados alrededor de 1800 por médico), 1-2 lo harán de forma imprevista, 5 lo harán a causa del cáncer, 6 como consecuencia de una insuficiencia de órgano avanzada y 7-8 tras haber sufrido una demencia o haber presentado una fragilidad avanzada.

Pero, pese a que el cáncer suponga sólo un 33% de las muertes a partir de patologías crónicas, todavía se ofrecen prioritariamente a los pacientes oncológicos muchos recursos dirigidos a personas con enfermedades avanzadas o pronóstico de vida limitado, fruto de una tradición clínica que enfatiza el cáncer como paradigma de enfermedad mortal y al hecho de que los cuidados paliativos, como disciplina, nacieron en el ámbito de la atención a las personas con enfermedades oncológicas y que tenían elevadas probabilidades de morir en un corto plazo de tiempo.³

La trayectoria del declive de las enfermedades crónicas no oncológicas es más incierta que la del cáncer, y el tiempo de supervivencia suele ser también más largo y difícil de predecir. No existen en el momento actual aproximaciones inequívocas a la supervivencia que pueden presentar las personas con enfermedades crónicas avanzadas y ese elemento de conocimiento es fundamental a la hora de tomar decisiones y a la hora de ofrecer recursos asistenciales para dar respuesta a sus necesidades.

Diferentes estudios han demostrado que introducir el enfoque paliativo en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas es efectivo y beneficioso

Pero, pese a estas limitaciones, diferentes estudios han demostrado que introducir el enfoque paliativo en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas es efectivo y beneficioso. La detección de las necesidades de atención paliativa, en el caso del cáncer, pero sobre todo en el caso del no cáncer, podría ser una manera útil, apropiada y justa de atender a las personas, probablemen-

te, más vulnerables y necesitadas, en términos de salud.⁴

Identificar anticipadamente estas condiciones y planificar el final de la vida se convierte así en un reto para los profesionales sanitarios, que son interpelados a ofrecer atención paliativa en todos los ámbitos de atención.

Con el fin de ayudar a esta identificación precoz, en Cataluña se elaboró el instrumento NECPAL-CCOMS®⁵ que fue diseñado y validado por el Observatorio Qualy-CCOMS-ICO. Los pacientes detectados por este instrumento son susceptibles de recibir un modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA).

El modelo propuesto promueve la mejora de la asistencia de las personas con enfermedad crónica compleja avanzada. Se basa en aportar las actitudes, habilidades y conocimientos

propios de la atención paliativa, por parte de todos los profesionales de los equipos asistenciales que atienden a las personas. Cuando la participación en este modelo es voluntaria y fruto del diálogo, la identificación no tiene por objetivo establecer un pronóstico ni debe suponer un estigma, sino que debe servir como una alerta para poder adecuar las intervenciones asistenciales a las necesidades.⁶

Por tanto y, resumiendo todo lo anterior, la mayoría de las personas presentarán necesidades paliativas al final de su vida. Atenderlas de manera correcta nos lleva a incorporar la mirada paliativa frente a la visión tradicional y dicotómica (curación vs paliación), a identificarlas de forma precoz utilizando los instrumentos de que dispongamos (NECPAL-CCOMS® en Catalunya). Atenderlas, en fin, en función de sus necesidades, y no en función del diagnóstico que ha ocasion-



nado la situación clínica en la que se encuentran.

¿Qué principios bioéticos entran en juego en el abordaje de la cronicidad avanzada?

Las personas que presentan enfermedades crónicas progresivas no tienen con el modelo asistencial vigente (curativo, de agudos, hospitalario, centrado en la actividad) una asistencia lo suficientemente humanizada, eficiente o segura. Son vulnerables y vulnerados por sus patologías, pero también por el propio sistema sanitario y lo que éste conlleva. Presentan con gran frecuencia polifarmacia, síndromes ligados a los ingresos hospitalarios y al encamamiento (como las infecciones hospitalarias, iatrogenia, etc.).

Dichas enfermedades crónicas progresivas no sólo tienen repercusiones a nivel individual. Siguiendo a Jennings⁴ suponen un reto para el sistema de cuidados familiares y sociales:

- La enfermedad crónica pone en jaque como entendemos los fines de la medicina, la naturaleza de la relación médico-paciente y los principios éticos en la toma de decisiones.
- La enfermedad crónica pone en duda los límites morales de lo que supone el cuidado y plantea cuáles deben ser las obligaciones de los familiares y de la sociedad.
- Por último, la enfermedad crónica cuestiona como entendemos la justicia social y nuestra idea de comunidad y como la sociedad responde de diferente forma a las necesidades sociales y sanitarias.

Cuando hablamos de una situación de cronicidad avanzada deberíamos hablar más de «vivencias» que de

«supervivencia». Y con «vivencia» queremos decir adaptar la asistencia sanitaria a la trayectoria vital de las personas y evitar también que la propia asistencia sea un factor de discomfort o deshumanización.

adapta bien al paciente crónico y puede ayudar a deshumanizar la atención y que se olviden los componentes funcional, emocional y espiritual, que, junto a la biología, forman parte de una persona.

Intentar aproximarnos a lo que suponen las situaciones de envejecimiento, pluripatología o dependencia en el caso de las patologías crónicas es algo más coherente siguiendo los principios europeos de la bioética que siguiendo los clásicos principios de Beauchamp y Childress

Intentar aproximarnos a lo que suponen las situaciones de envejecimiento, pluripatología o dependencia en el caso de las patologías crónicas es algo más coherente siguiendo los principios europeos de la bioética que siguiendo los clásicos principios de Beauchamp y Childress. Kemp i Rendtorff insisten en añadir al principio de autonomía el de vulnerabilidad, el de integridad y el de dignidad, porque cada uno de ellos por separado amplía los múltiples motivos, no sólo la autonomía, que tenemos para respetar a la persona.

- a. El principio de Vulnerabilidad es una llamada imperativa a hacerse cargo, a responder a la fragilidad y dependencia personal. Desde la perspectiva de la justicia, la vulnerabilidad implica un trato «especial» que reduzca las asimetrías de partida entre los ciudadanos. Y es un hecho contrastado que la situación asistencial actual de las personas que padecen cronicidad avanzada es manifiestamente mejorable.
- b. El principio de Integridad, necesario para dotar de sentido existencial, de unidad narrativa a la vida humana. La fragmentación evidente de la asistencia no se

Por eso la atención a la cronicidad, desde el punto de vista de la integridad, debe basarse en la persona, centrarse en ella y también valorar la dimensión social (y el apoyo social formal e informal, clave para evitar situaciones de abandono o maltrato).

- c. El principio de Dignidad porque la persona es, por el mero hecho de serlo, inviolable en sí misma. La persona es digna de un amor y consideración con independencia de sus condiciones singulares y de su particular actuación.
- d. El principio de Autonomía, cuyo respeto supone la defensa de la libertad personal, no sólo como la libertad de movimiento o ideológica, sino como libre desarrollo de la personalidad, que enlaza con la integridad física y moral. En el caso de la cronicidad avanzada la autonomía debe ser especialmente explorada pues se da en un entorno de inmensa vulnerabilidad y dependencia.

El respeto a este principio de autonomía implica la valoración de tres aspectos: la competencia, la información y la voluntariedad.

Se entiende por competencia la aptitud mental y psicológica para tomar una decisión. La evaluación de la competencia por parte de los profesionales debe tener muy en cuenta, no sólo la situación y el estado de la persona sino también la gravedad de la decisión que debe tomar. Así, cuanto más trascendente sea la decisión que debe tomarse, más competencia debe exigirse.

Para poder llevar a cabo decisiones autónomas por representación (en caso de incapacidad) se puede utilizar el documento de voluntades anticipadas (DVA) o la planificación de decisiones anticipadas (PDA). Aunque ambas medidas se basan en preservar el derecho a la autonomía y ambos procedimientos pueden ser revocados en cualquier momento, el DVA es un procedimiento legal que consiste en una declaración unilateral ejercida

información para tomar las mejores decisiones. Debe saber, por tanto, qué opinan sus profesionales de su condición y sus impresiones pronósticas. Es más, debería saber si se le ha identificado como subsidiaria de atención paliativa.

Retomando ahora la definición de los principios clásicos de la bioética, según Beauchamp y Childress, y centrándonos en la cronicidad avanzada vemos que:

- en cuanto a la *no maleficiencia-beneficiencia*, la perspectiva paliativa aplicable a las personas en situación de cronicidad avanzada no significa que todo abordaje del paciente sea exclusivamente paliativo. Dependerá del problema y del contexto. La flexibilidad y el cuidado son claves para que se dé no solo una vida y una muerte dig-

te de la patología que presenten. Atender a estas personas representa un retorno efectivo a la esencia de la atención primaria de salud y sus valores de continuidad, integralidad, atención centrada en la persona, compromiso comunitario y énfasis en las poblaciones más vulnerables.

¿Tiene repercusiones éticas la identificación de la cronicidad compleja y la cronicidad avanzada?

Algunos autores, como Cruz-Jentoft y Rexach³ apuntaron certeramente que, hasta la fecha, los instrumentos sugeridos para identificar la cronicidad avanzada (PIG-GSF) no habían demostrado fehacientemente hacer lo que pretendían hacer y que utilizar instrumentos de cribado de necesidades paliativas de una población compleja y altamente variable podía ser discriminatorio; es decir, si se utiliza un instrumento para detectar las necesidades paliativas sin pasar por una evaluación geriátrica (en el caso de los ancianos) rigurosa, se podrían obviar circunstancias reversibles y se podrían estar negando a muchas personas la posibilidad de mejorar su cantidad y calidad de vida. Según estos autores, identificar a una persona como paciente con necesidades paliativas no siempre supone su mejor interés.

Ante esta cuestión, el equipo que validó el instrumento NECPAL en nuestro entorno expuso que la clave es identificar para actuar. No tiene sentido identificar necesidades de personas si no se va a llevar a cabo, de manera precoz una evaluación multidimensional, un modelo de atención impecable, una planificación de decisiones anticipadas y gestión de caso como ejes de la atención, sin menoscabo de las medidas curativas cuando estén indicadas.⁷

En cuanto a la información, es uno de los valores más importantes en la relación profesional-paciente y es imprescindible para la toma de decisiones y el consentimiento informado

por el individuo interesado, pensando en que tenga efecto en un futuro. La PDA es un proceso, se ejerce a través de protocolos asistenciales, se basa en el consenso entre el paciente y/o los familiares (en caso de delegación) y los profesionales de la salud, y se realiza en situación de enfermedad, para que tenga efecto a corto-medio plazo.

En cuanto a la información, es uno de los valores más importantes en la relación profesional-paciente y es imprescindible para la toma de decisiones y el consentimiento informado. La persona debe disponer de toda la

na, sino también un proceso asistencial de calidad. La adecuación del esfuerzo terapéutico es también fundamental para conseguir una actuación beneficiante.

- en lo referente a *la equidad*, y en concreto, en el caso de las personas con necesidades paliativas, el ámbito de atención primaria y salud comunitaria es un entorno idóneo para atender estos pacientes complejos, con necesidades avanzadas entre otros motivos, por trabajar en este ámbito los profesionales referentes a nivel poblacional, independientemente



Recomendaciones en la identificación de la cronicidad avanzada centrados en la deliberación ética

Si iniciamos esta deliberación centrados en el *principio de autonomía*, y siguiendo las recomendaciones de Robles⁸ debemos informar al paciente de cualquier diagnóstico, etiqueta o registro, de una forma clara y comprensible. Por tanto, la cuestión no es informar o no informar, sino cómo hacerlo de forma adecuada.

Corresponde a cada paciente decidir de forma autónoma sobre su propia salud. Por ello es indispensable conocer si el paciente ha tomado alguna decisión, así como si ésta fue adoptada en condiciones adecuadas (capacidad/competencia, información, ausencia de coacción) y que no ha sido revocada. El fomento del autocuidado implica situar la autonomía de los pacientes en un primer plano, tanto en la dimensión decisional (autonomía

La cuestión no es informar o no informar, sino cómo hacerlo de forma adecuada

para tomar las decisiones) como en la informativa (control de la información de carácter personal) y la funcional (capacidad para llevar a cabo las decisiones adoptadas).

Por otro lado, es frecuente que las enfermedades crónicas terminen generando algún grado de discapacidad con pérdida de la autonomía (entendida esta como la capacidad para llevar a cabo las decisiones personales sobre cómo vivir y desarrollar las actividades de la vida diaria). Por eso es importante que se vele porque se realice una planificación de decisiones anticipadas o un documento de volun-

tades anticipadas. La participación del paciente se convierte en un factor clave en la calidad de la atención a la salud. Y la obligación de los profesionales es conocer, atender y respetar las decisiones personales manifestadas por los pacientes.

Centrados en la *beneficiencia-no maleficiencia* podemos plantear en primer lugar si la identificación de la condición MACA puede llevar a los profesionales a una actitud nihilista. No es ese el objetivo del programa ni como lo entienden la mayoría de los profesionales. La identificación pretende favorecer que se ofrezcan los recursos adecuados y se lleven a cabo las buenas prácticas.

El verdadero objetivo de la identificación es la realización de planes proactivos de atención y llevarlos a la práctica. Se requiere tiempo para realizarlos y un equipo multidisciplinar que los lleve a cabo. Aspectos

como la adecuación terapéutica, fruto del consenso y en el contexto de una toma de decisiones compartidas con la persona y/o su entorno cuidador son fundamentales, y no siempre se ven reflejados en los planes de cuidados.

De acuerdo con sus posibilidades, la atención primaria juega un papel central junto a los recursos de apoyo. Lograr la coordinación entre profesionales y ámbitos de atención es difícil, pero no imposible. Es más, la coordinación de servicios es un imperativo ético

Trabajar en equipo puede ayudar a conseguir los objetivos terapéuticos más beneficiosos, a compartir cargas y liberar tensiones. Profesionales de distintos ámbitos, con sensibilidades dispares en función de su ejercicio y responsabilidad profesional pueden tener visiones complementarias y enriquecedoras de la situación. De acuerdo con sus posibilidades, la atención primaria juega un papel central junto a los recursos de apoyo. Lograr la coordinación entre profesionales y ámbitos de atención es difícil, pero no imposible. Es más, la coordinación de servicios es un imperativo ético.

Centrados en la *equidad* una distribución equitativa de los recursos implica destinar recursos especiales a las personas que más lo necesitan. La identificación de la condición MACA puede ser equitativa si permite atender a las personas más vulnerables, estableciendo una discriminación positiva.

El cuidado de las enfermedades crónicas supone no sólo tratamientos médicos o cuidados enfermeros, sino también la participación de muchos otros recursos (educativos, psicológicos, rehabilitadores, sociales, etc.), siendo fundamental el papel de las familias y de las personas cuidadoras. Una valoración completa debería también abordar la situación de los entornos cuidadores y su acceso a los recursos comunitarios (y si existe o no inequidad en dicho acceso).

Centrados ahora en los profesionales, y basándonos en la *ética de la responsabilidad* podemos afirmar que posiblemente el problema ético principal no se halle en la etiqueta/ identificación de la condición MACA si no en todo lo que la identificación supone: implicación profesional, actuaciones y respuesta a las necesidades reales de las personas, existencia de oferta asistencial posterior a la iden-



Banc d'Imatges Infermeres. Ariadna Creus i Àngel Garcia

tificación. Son, como hemos comentado anteriormente, fundamentales la coordinación entre profesionales e instituciones que puedan garantizar la continuidad asistencial que los pacientes MACA (y no sólo los MACA) necesitan para ser correctamente atendidos. Y es vital la formación de los profesionales para entender la verdadera dimensión y el significado de lo que supone este nuevo modelo asistencial. Una formación que no sólo debe promover la progresión científico-técnica, sino también la dimensión ética que la propuesta de identificar MACA incorpora. Porque esta iniciativa, si es mal entendida y utilizada puede generar situaciones injustas.

Si nos ceñimos a la cuestión del abordaje del final de la vida, la impericia y el mal manejo por falta de formación no pueden ser una excusa (salvo contadas ocasiones). Si se dieran, los profesionales tienen la obligación de remitir los pacientes a expertos en la materia. La formación en la atención del final de la vida es un requisito indispensable y, por tanto, debería tener un carácter obligatorio.

Conclusión

No partimos de cero. En la mayoría de las comunidades autónomas se han identificado a personas susceptibles de recibir un modelo de atención a la cronicidad avanzada. Transcurrido ya un tiempo de la implementación de esas políticas es un buen momento para revisar las identificaciones realizadas, y el fomento de una actitud proactiva en las nuevas identificaciones. Debe informarse a la persona de su situación e identificación, debe obtenerse información de sus preferencias y creencias, para poder favorecer que participe al máximo en las decisiones a tomar y adecuar las actuaciones sanitarias en la medida de lo posible.

Es fundamental trabajar a nivel de los equipos asistenciales y su relación con otros recursos territoriales para garantizar la equidad en la atención, así como contar con la opinión de las personas, respetando los valores y creencias de los individuos a los que se atiende. Y también es fundamental una evaluación continuada que permita confirmar que todas las personas que necesitan atención paliativa la reciben.

La formación en la atención del final de la vida es un requisito indispensable y, por tanto, debería tener un carácter obligatorio

No debemos olvidar la verdadera finalidad de todas las actuaciones que se llevan a cabo en el sistema sanitario en general y al atender la cronicidad avanzada en particular: colocar a las personas en el centro de nuestras actuaciones, que es el lugar en el que deben estar, porque es el lugar que les pertenece.

Bibliografía

1. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* [Internet]. 2010;362(13):1173-1180. Disponible en: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa0909087?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200www.ncbi.nlm.nih.gov
2. Welcome to Gold Standards Framework [Internet]. Org.uk. [citado el 16 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://goldstandardsframework.org.uk/>
3. Cruz-Jentoft AJ, Rexach Cano L. Pronóstico vital en cuidados paliativos: ¿una realidad es-

quiva o un paradigma erróneo? *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2013;140(6):260-262. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-pronostico-vital-cuidados-paliativos-una-S0025775312007981>

4. Jennings B, Callahan D, Caplan AL. Ethical challenges of chronic illness. *Hastings Cent Rep* [Internet]. 1988;18(1):S1-16. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.2307/3562022>

5. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med* [Internet]. 2017;31(8):754-763. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216316676647>

6. Comitè de bioètica de Catalunya Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA) [Internet]. 2013. Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/macadesembre2013.pdf

7. Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Espauella J. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. Cartas al editor. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2013;141(7): 322-323. Disponible en: <https://www.elsevier-es.sire.ub.edu/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-innovaciones-conceptuales-e-iniciativas-mejora-S0025775313003886>

8. Robles-del Olmo B. Bioètica i cronicitat. *Butll Bioet* [Internet]. 2014;13. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11351/1720>

**Para citar este artículo: Limón-Ramírez E, Blay C. Aproximación a la cronicidad avanzada desde una perspectiva bioética. *Bioètica & debat.* 2021;27(92): 3-9.

Cuidar el final de la vida

Mireia Montes Torrent

Enfermera. Corporació de Salut del Maresme i la Selva (Hospital Comarcal de Blanes).
mmontes@salutms.cat

Resumen

El final de la vida es una de las circunstancias en que ser cuidado debería ser una prioridad. Sin embargo, las unidades de cuidados paliativos son escasas y existen personas con necesidades paliativas no diagnosticadas en unidades de medicina interna (Mi). El enfoque de la ética del cuidado nos enmarca en las necesidades de la persona. El trabajo en equipo, la formación de los profesionales y el quebrantamiento del tabú de la muerte, son cruciales para el cuidado del final de la vida.

Palabras clave

necesidades paliativas, ética del cuidado, grupo de atención multidisciplinar y muerte

Abstract

The end-of-life is one of the circumstances in which being well taken care of should be a priority. However, the palliative care units are scarce and there are people with no diagnosed palliative care needs in internal medicine units. The ethics of care approach makes us focus on the needs of the person. Teamwork, training professionals and breaking the taboo of death are essential for the end-of-life care.

Keywords

palliative care needs, ethics of care, multidisciplinary team and death

Introducción

En los tiempos actuales, la pandemia ha puesto de relieve la importancia y la escasez de los servicios de cuidados paliativos.

La concepción de la muerte de los profesionales repercute en sus prácticas. La salvaguarda de una atención digna proporcionada en el final de la vida e inspirada en las buenas prácticas paliativas, podría ser el enfoque de la ética del cuidar

La curación de muchas enfermedades y del mismo envejecimiento es imposible, sin embargo el cuidado siempre debería estar presente. Curar sin cuidar es herir gravemente la dignidad de la persona. La enfermera ha sido, hasta el momento, la protagonista en este escenario de cuidados, pero cada vez se hace más necesario adoptar la mirada del cuidado desde todas las profesiones de la salud. La visión multidisciplinar en esta tarea es indispensable y es garantía de un trato integral a la persona, que no permita la atomización en la asistencia.

La necesidad de ser cuidado es una constante que se intensifica a medida que nos hacemos mayores, y nuestra dependencia y fragilidad aumentan. El final de la vida es una de las circuns-

tancias en que ser cuidado debería ser una prioridad.

La concepción de la muerte de los profesionales repercute en sus prácticas. La salvaguarda de una atención digna proporcionada en el final de la vida e inspirada en las buenas prácticas paliativas, podría ser el enfoque de la ética del cuidar.

1. Etiqueta de paliativo o necesidad paliativa

Son múltiples los sistemas, programas y escalas de valoración que, en los últimos años, se han elaborado para identificar las necesidades paliativas de personas con enfermedades crónicas. Estos modelos de identificación tienen la misión de proteger el principio de autonomía e intentar adecuar la atención y la cura que ofrecemos. Las personas a las que nos referimos acumulan enfermedades crónicas incurables, con alta dependencia o bien son personas de edad muy avanzada con una fragilidad severa.

Un buen ejemplo de estos sistemas son: el *patient crònic complex* (PCC), el *model d'atenció a la cronicitat avançada* (MACA) o la escala NECPAL. También existen planes de decisiones anticipadas (PDA) para explorar las voluntades del paciente y actuar en consecuencia cuando este no pueda decidir o expresar sus deseos.

Algunas de las críticas a las que se han tenido que enfrentar estas herramientas es la posible dificultad de definir con precisión la esperanza de vida en los pacientes crónicos no oncológicos. El sesgo que un etiquetado puede comportar es visto como

una gran limitación. Los creadores de la NECPAL insisten en que el objetivo no es determinar un pronóstico vital, sino identificar necesidades paliativas y mejorar la calidad de vida.

Existe una cantidad considerable de pacientes crónicos con necesidades paliativas sin identificar que llegan a las unidades de medicina interna de los hospitales. Esta realidad conlleva, que en muchas ocasiones, el enfoque terapéutico que reciben se enmarque en la obstinación por la curación. El paradigma de escalas de valoración de la cronicidad no siempre tiene una concreción práctica. Para llevar a cabo esta identificación o poner en uso estas escalas, se precisa una mirada ética, que ponga en valor los posibles beneficios y evite maleficencias.

Las características clínicas de las personas con una cronicidad avanzada que se encuentran próximas a la

Se observa que la dicotomía cuidar-curar resulta mutuamente excluyente, hecho que alarga la supervivencia en datos estadísticos, pero con poca probabilidad alarga la vida digna de estas personas

muerte hacen que sea biomédicamente imposible la curación. No obstante, sí que es posible procurarles una atención centrada en el cuidado, con la intención de mejorar el final de sus vidas. Sin embargo, se observa que la dicotomía cuidar-curar resulta mutuamente excluyente, hecho que alarga la supervivencia en datos estadísticos,

pero con poca probabilidad alarga la vida digna de estas personas.

J. Sans y F. Abel son los autores de un documento sobre obstinación terapéutica de la Real Academia de Medicina de Cataluña, en el que se pretende aclarar una situación que en 2005 era ya muy preocupante y que atañe a las personas con enfermedades irreversibles. El documento pone en evidencia que estos pacientes están sujetos a tratamientos terapéuticos potentes que contemplan poco la calidad de vida del sujeto y mucho los aspectos científicos de la enfermedad.

La causa de la obstinación terapéutica es múltiple: por un lado, los autores identifican la mirada sumamente científica de la medicina y por otro, la ignorancia o desprecio del derecho del paciente. Dejan constancia también de las consecuencias nefastas de la obstinación, que van



desde el dolor y el sufrimiento, a la disminución de la confianza en los médicos.

En este campo se prefiere substituir el término *limitación por el de adecuación*, se pretende que el afán de atención a la persona en el final de su vida no tenga limitaciones, sino más bien adecuaciones. Los autores también rehúyen de forma categórica al concepto de *encarnizamiento*, pues en él se respira un aire de intencionalidad que no sería el deseado o adecuado en la atención. Apuestan por el concepto de *obstinación terapéutica*, como el más óptimo para referirse al tema que nos concierne.

mientos que pueden preceder el momento final.

Nos movemos en términos de utilidad subjetiva estimada. En este sentido, cabe darle suma relevancia a la autonomía del paciente y a la praxis de la comunicación con el paciente y con la familia.

La honestidad sobre el pronóstico esperado y la efectividad esperada de los tratamientos propuestos, deben enmarcarse en el beneficio para el paciente. La importancia de la comunicación de los profesionales con el paciente y su entorno es un pilar fundamental en la atención. Cabe

sino más bien se da confort al paciente, se evita la maleficencia y se permite que aquello venidero e inevitable, la muerte, llegue en su momento. La diferencia entre causa de la muerte e intención debe ser y es, en términos de adecuación, categóricamente distinta.

2. La obstinación en el cuidar

En la teorización de la disciplina enfermera encontramos varias concepciones según la forma de concebir las tareas que las enfermeras ejecutan. La escuela del *caring* prioriza el cuidar a cualquier actividad de promoción, prevención y restauración de la salud. Las dos enfermeras teorizadoras que representan mejor esta escuela son J. Watson y M. Leininger.

J. Watson introduce una concepción humanista y ética en los cuidados enfermeros que conllevan un compromiso moral con la idea de cuidar. Para la autora, la tarea de cuidar consiste en un proceso intersubjetivo ontológico. La persona como ser-en-el-mundo es el centro de todas sus atenciones y la relación con la enfermera tiene una importancia capital.

M. Leininger concibe el cuidado de la persona como una ciencia y un arte que comprende la dimensión cultural y el estilo de vida de la persona cuidada. La observación de los valores de la persona, de su contexto y de su grupo o familia, serán de suma relevancia para ofrecer estos cuidados.

Cuidar al prójimo no solo es una capacidad que se aprende, sino que por especie nos es innata. La vulnerabilidad de los humanos hace imprescindible la interdependencia entre nosotros. Somos cuidados desde que nacemos y hasta que morimos, y somos cuidadores de alguien en muchas ocasiones de nuestra vida. Cuidar es un esencial hu-

Con la adecuación terapéutica y el uso de la prudencia no se provoca la muerte, esta no es la última intención sino más bien se da confort al paciente, se evita la maleficencia y se permite que aquello venidero e inevitable, la muerte, llegue en su momento

La prescripción de fármacos de dudoso beneficio o el mantenimiento de aquellos que se han ido prescribiendo a lo largo de la vida de la persona, pero que en este momento son inadecuados, es notable. Queda demostrado cómo un alto porcentaje de pacientes en el final de su vida sigue tomando fármacos preventivos, que conllevan un alto grado de efectos secundarios, causando no solo futilidad, sino más bien maleficencia.

Es inevitable el dilema que se articula entre el principio de beneficencia y el de no maleficencia en estas situaciones de final de vida. La causa de ello, no solo es lo expuesto anteriormente, sino la incertidumbre que envuelve este proceso que culmina con la muerte. Se hace muy complicado fechar el momento y predecir los aconteci-

también poner de relieve la injusta desmesura en el gasto que se ocasiona con la obstinación.

No existe una evidencia empírica exacta para determinar el momento de la muerte, por ese motivo las decisiones tomadas siempre serán aproximativas y el uso de la prudencia en la toma de decisiones será la clave. A menudo nos planteamos solo opciones absolutamente polarizadas entre la obstinación y el abandono, cuando lo que nos debería ocupar sería la adecuación terapéutica, fruto de la prudencia (*phronesis*) y la proporcionalidad, en el marco de la ética de las virtudes.

Con la adecuación terapéutica y el uso de la prudencia no se provoca la muerte, esta no es la última intención

mano. La capacidad para comprender las emociones del otro, la empatía, es el valor más relevante y necesario para desarrollar un clima que facilite el cuidado.

Cuidar es anterior a la profesión enfermera, por lo tanto cabe decir que no es exclusivamente nuestra competencia. Aunque llegados hasta este punto parece extraño separar la disciplina enfermera y el hecho de cuidar, pues históricamente han ido siempre de la mano. Son muchas las autoras que han argumentado que no hay dependencia entre la tarea del cuidar y el género femenino.

Si hemos dicho que la tarea del cuidar es inherente al ser humano, la ética del cuidado no es así. Con la eclosión de la bioética se ha puesto de relieve la importancia de las humanidades y no solo eso, el cambio al modelo democrático liberal ha visibilizado una tarea impuesta a la mujer: el cuidado. Algunas autoras como S.T. Fry defienden que es imposible encuadrar la ética del cuidado en las teorías de la ética biomédica principialista, muchas veces ancladas en el autonomismo y los derechos del paciente. Parece entonces que la tarea enfermera no tendría que ir más allá de la ética, pero sin duda de una ética distinta, no principialista sino más bien virtuosa y relacional.

La ética del cuidado es la que reclama la praxis de la enfermería, y su aproximación precisa las voces de varias autoras que han argumentado alrededor de ella.

C. Gilligan manifiesta que llegó la hora de escuchar la voz distinta, la voz de la mujer que cuida. La ética del cuidado que nos propone esta autora habla sobre el coste que supone no poner atención y no escuchar. Para la autora la moralidad está ligada a cuestiones

de atención y más concretamente del cuidado en contraposición a una ética de la justicia. Destaca que la cura y la asistencia a los intereses humanos no son exclusivamente tareas femeninas, sino que la construcción de género las ha convertido en ello. En el contexto definido, se hace imprescindible romper la división cuidar-curar como una división moral, como un modelo binario inflexible y poner de relieve la necesidad de un nuevo modelo sobre la ética del cuidado. La clave de esta nueva empresa que nos presenta C. Gilligan es convertir estructuras competitivas en cooperativas e incluir dentro del concepto de curar el cuidado, en una interdependencia indivisible.

gen de cuidado que se posicionaba como la esencia de una relación profesional. El cuidado ha sido relegado a la pérdida de esperanza, a la pérdida de curación. Cuidar, no detiene la enfermedad por lo tanto no está permitido. Sin embargo, la curación tiene siempre prioridad en la encrucijada de la salud. En el discurso de esta autora se vislumbra la estela del pensamiento positivista, como aquello objetivo seguro y científico en contraposición a aquello que son las teorías del cuidado, a saber, algo subjetivo y poco teorizado.

La invisibilidad del cuidar enfermero es una realidad en muchos servicios hospitalarios, donde se mantiene una

Se hace imprescindible romper la división cuidar-curar como una división moral, como un modelo binario inflexible y poner de relieve la necesidad de un nuevo modelo sobre la ética del cuidado

J. Tronto, siguiendo la estela de C. Gilligan, hace una obstinada defensa de la tarea del cuidar desde la ética feminista y comprende que la ética del cuidado debería estar en el centro de la esfera política. J. Tronto plantea el cuidado como un continuum, un proceso social inacabable que fagocita todas las esferas sociales íntimas. La autora da una importancia más que relevante al hecho de recibir y dar cuidado, contextualizando la ética del cuidado en un espacio no solamente ético, sino también político. Nos propone distintas esferas o más bien fases de la tarea del cuidar, no solo dando relevancia a la propia tarea de brindar cuidados, sino también la respuesta de quien los recibe.

S. Gadow explica como el desarrollo tecnológico ha ensombrecido la ima-

jerarquía de profesionales bajo un modelo biomédico, en el cual la enfermera ejerce solamente su rol colaborador. En el modelo descrito, la cura de las enfermedades es el objetivo por conseguir, reduciendo la capacidad de cuidar a su mínima expresión. Esta realidad dificulta el desarrollo del potencial de las enfermeras ocasionando daños morales e incluso burnout, pero su peor consecuencia es el perjuicio hacia el paciente.

3. La muerte

El debate sobre el final de la vida nos lleva a tratar sobre el valor de la muerte en nuestra sociedad, y en el caso que nos ocupa, sobre la muerte medicalizada como fracaso profesional. La muerte ya no es solamente un proceso biológico sino que está abso-

lutamente enculturizada, presa de las características sociales y culturales propias del lugar en el que acontece. Los rituales alrededor de la muerte y los tabús existentes sobre la muerte y el moribundo han sido ampliamente constatados en las etnografías de los antropólogos, como signo definitorio de una determinada sociedad.

Un tabú designa todo aquello prohibido, semánticamente inenunciable y moralmente inadecuado. Aunque la transgresión al tabú está censurada y castigada, es antropológicamente sabido que al humano le atrae acercarse al riesgo, rozar los límites de aquello culturalmente aceptado y/o permitido. Por ese motivo, en nuestra sociedad, la muerte se nos presenta a diario pero de forma virtual, encubierta en números, actores o relatos vagos.

En la actualidad, el tabú de la muerte se filtra en los profesionales sanitarios

como miembros de la sociedad posmoderna. La evitación de este tabú toma varias formas. Por ejemplo, a menudo se trata a los moribundos y a la muerte bajo un discurso lleno de metáforas bélicas. El uso de este recurso lingüístico, está ya documentado en el año 1978 por S. Sontag y tiene unas consecuencias sociales importantes, tanto para los profesionales como para los pacientes y sus familias. La obstinación en la curación debe llevarse a cabo hasta el final, agotando toda la munición. Es una carrera donde se cree que todo tiene solución, una metáfora que hace de la enfermedad una cuestión de parámetros biológicos.

Kübler-Ross afirma ya en 1972, que del miedo a la muerte y su persistente negación surgen los centros donde los muertos son congelados para su posterior «vuelta a la vida» en un futuro en el que la inmortalidad será un

hito científicamente conquistado. En las últimas décadas la medicalización de la muerte ha destrozado siglos de experiencia y de representación sobre nuestra mortalidad y ha creado un nuevo tabú, a saber, el acontecer de la muerte.

Se habla de la muerte evitable siendo más bien una muerte que puede posponerse, de la misma manera se incurre en la falacia de salvar vidas, cuando en realidad podríamos decir alargar vidas.

Es una evidencia científica que la muerte de personas de edad avanzada no sobreviene en horas, sino que es un proceso lento que se puede prever. A menudo utilizamos un *modus operandi* que ignora hasta el último momento la muerte de los pacientes y que se autoengaña en una fantasía de curación que se manifiesta delante de las familias.



Intentar ignorar la muerte por vejez, siendo la muerte más natural y obvia que puede acontecer al ser humano, es incurrir en la maleficencia. Una muerte con sufrimiento y un final de la vida no apropiado es maleficiente. La buena praxis en el *ars moriendi*, la beneficencia y aquello que pone en el centro a la persona es prever la llegada del final de la vida, sabiendo que la vida y la muerte son un continuum.

Llegados a este punto, es obvio afirmar que la actitud con que nos enfrentamos o más bien vivimos la muerte es un hecho particularmente cultural. También es evidente, como la atención a la persona en el final de su vida es una competencia tanto de la disciplina enfermera como médica. Sin embargo, el contacto con la muerte puede ser angustioso y desencadenar una negación o un rechazo. Son muchos los trabajos que ponen en evidencia los efectos positivos de los programas de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. Schmidt-RioValle et al. observan buenos resultados en estudiantes de ciencias de la salud, después de seguir un programa de formación en afrontamiento a la muerte.

Conclusiones

- La identificación de pacientes con necesidades paliativas, no siempre permite continuar con el enfoque paliativo en las unidades de hospitalización.
- El tratamiento enfocado en la curación de las enfermedades puede retrasar el inicio de la atención de las necesidades paliativas. Las prácticas e intervenciones enfocadas en el marco de la prevención, el diagnóstico y la curación, son fútiles y obstinadas, y tienen una muy baja beneficencia esperada.
- Diagnosticar el final de la vida a tiempo asegura un mejor control de las necesidades de la persona.
- El enfoque del cuidado ofrece una visión más holística y multidimensional de la persona, que permite hacer una valoración a menudo más aproximada de las necesidades paliativas. Este enfoque, inspirado en el marco conceptual de la ética del cuidado, evita la atomización del paciente y permite respetar la dignidad de la persona al final de su vida.
- La multidisciplinariedad logra paliar las diferencias y sumar visiones para una mejor atención a la persona. Mismamente, el fomento de la autonomía del paciente mediante el intercambio de información, se enmarca dentro de la buena praxis en el final de la vida.
- El tabú de la muerte se muestra entre los profesionales, postergando la evidencia del final de la vida hasta el último momento. Esta obstinación no es solo futilidad, sino que puede aumentar el sufrimiento del paciente y de la familia, dificultando una muerte digna.
- Es necesario un final de la vida apropiado en un doble sentido: por un lado, el de poder paliar los síntomas de la agonía y, por otro, que la persona pueda escoger cuáles son sus propias preferencias en el ejercicio de su autonomía.
- Se hace imprescindible, delante de este escenario, el trabajo en equipo, el énfasis en la ética del cuidado y también la continua formación de los profesionales en cuidados paliativos y en bioética.

Bibliografía

1. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2013;140(6):241-245. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775312007154>
2. Sans-Sabrafén J, Abel F. Obstinación terapéutica. *Revista de La Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya* [Internet]. 2005;68-72. Disponible en: <https://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201027.pdf>
3. Gilligan C. *La ética del cuidado*. Barcelona, España: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2013.
4. Domínguez-Alcón C, Kohlen H, Tronto, J. *El futuro del cuidado*. Esplugues del Llobregat: Ediciones San Juan de Dios - Campus Docent; 2018.
5. Sontag S. *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus; 2003.
6. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grupo Editorial Random House Mondadori; 2006.
7. Schmidt-RioValle J, Montoya-Juarez R, Campos-Calderon CP, Garcia-Caro MP, Prados-Peña D, Cruz-Quintana F. Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Med Paliativa* [Internet]. 2012;19(3):113-20. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X11000127>

**Para citar este artículo: Montes-Torrent M. Cuidar el final de la vida. *Bioética & debat*. 2021;27(92): 10-15.

Francesc Borrell Carrió

Bernabé Robles del Olmo

Resumen

Un loable propósito de los Servicios Nacionales de Salud (SNS) es cubrir las necesidades de salud de los ciudadanos. Los avances tecnológicos suponen un reto financiero para este sistema de provisión, como también la ampliación del concepto de «necesidad de salud» a lo que hasta el momento la sociedad consideraba «deseo de mayor nivel de salud». Acceder a la maternidad es para muchas personas una necesidad perentoria, y para satisfacerla se han desarrollado diversas tecnologías. El trasplante de útero es una de ellas, quizás la más onerosa para los SNS.

Palabras clave

trasplante de útero, equidad, sostenibilidad

Abstract

A laudable purpose of the National Health Services (NHS) is to meet the health needs of citizens. Technological advances represent a financial challenge for this system of provision, as well as the extension of the concept of «health need» to what until now society considered «desire for a higher level of health». Access to motherhood is for many people a pressing need, and various technologies have been developed to satisfy it. Uterus transplantation is one of them, perhaps the most expensive for NHS.

Keywords

uterus transplant, equity, sustainability

¿Debe el Servicio Nacional de Salud incorporar los trasplantes de útero? El debate entre deseo y necesidad

Los progresos médicos siempre son una buena noticia. Un equipo de la Universidad de San Paulo del Brasil ha logrado el primer nacimiento a término tras implantar un útero de donante fallecida. Se habían contabilizado al menos 10 intentos previos infructuosos. El procedimiento implica, además del trasplante, tratar a la madre con inmunosupresores durante el embarazo, y extraer el útero que había sido trasplantado, una vez se completa el parto. El 5 de octubre se produjo el primer trasplante de este tipo en España en una paciente afectada por el síndrome de Mayer Rokitansky. ¿Debe el Servicio Nacional de Salud (SNS) sufragar total o parcialmente un procedimiento tan caro (solo 1 éxito por cada 11 intentos)?

El empeño de proporcionar los cuidados de salud al conjunto de la población, y pagarlos con los impuestos de toda la sociedad, es uno de los proyectos más ambiciosos que puede asumir una sociedad avanzada. Solo tres países disponen de un Servicio Nacional de Salud (SNS) de este tipo: Suecia, Reino Unido y España. Estos países se benefician del efecto cohesionador que introduce el modelo, pero deben afrontar tensiones de tipo económico, sociales y –también– en el campo de la bioética. La cuestión que planteamos solo puede responderse apropiadamente desde la deliberación bioética.

La cuestión que planteamos solo puede responderse apropiadamente desde la deliberación bioética

Definir «salud» como «un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad» (OMS), tiene consecuencias relevantes. Aún más, definir como meta de un SNS velar por la salud de todos sus ciudadanos. No cabe duda de que un compromiso de este tipo supone un fuerte dispositivo asistencial para todas las enfermedades... ¿Todas? En principio sí, todas las que podemos prevenir y tratar, sin diferenciar aquellas que supongan mayor dispendio. ¿Incluso enfermedades raras cuyo tratamiento –a día de hoy– supone en algunos casos un coste de hasta 250.000 euros al año por paciente tratado? Consideremos el coste-oportunidad, en términos sociales, que pueden tener cantidades tan importantes de recursos. Pues bien, el consenso es que sí, el consenso indica que no cabe hacer distinciones derivadas del coste cuando hablamos de enfermedades prevenibles o curables. Estamos hablando –por ejemplo– de metabopatías con un coste anual de

tratamiento superior al trasplante de útero que se ha realizado.

¿En qué principio se basa una afirmación tan taxativa? En el principio de equidad y de igualdad de oportunidades. Venimos al mundo en una familia y con una carga genética determinadas, y estos factores culturales, biológicos y socioeconómicos nos harán tener diferentes oportunidades para nuestro desarrollo como personas. Las sociedades avanzadas desean que todos sus miembros tengan un nivel mí-

Si hemos dicho con anterioridad que la distinción entre necesidad de salud y deseo de mayor bienestar es uno de los criterios que guían lo que se incluye o excluye de una cartera de servicios, otro criterio es la igualdad de oportunidades

nimo de oportunidades que los iguale. Una enfermedad como la diabetes, la depresión o un trastorno congénito pueden lesionar este principio moral, y por ello el SNS los considera de manera preferente. Observe el lector que el bien que preservamos es la justicia y, como suele suceder cuando hablamos de justicia, en último término preservamos la cohesión social.

Los Servicios Nacionales de Salud, y sobre todo los Seguros Privados de Salud, han inventado la «cartera de servicios» para delimitar lo que financian de lo que no financian. Estas carteras de servicios suelen distinguir lo que es una necesidad de salud de lo que es el deseo (legítimo) de una persona para

mejorar su vida. En consecuencia, casi todas las carteras de servicios, (públicas y privadas), no incorporan la medicina estética o la ortodoncia. Pero incluso en este consenso tan generalizado podemos encontrar excepciones: por ejemplo, las reducciones de mama se consideran un problema estético, salvo que condicionen un problema de salud (por ejemplo, una deformidad vertebral). Podríamos encontrar otras excepciones en el campo de la salud bucodental. Pero donde existe mayor debate es en el campo de la pediatría y la reproducción asistida.

Si hemos dicho con anterioridad que la distinción entre necesidad de salud y deseo de mayor bienestar es uno de los criterios que guían lo que se incluye o excluye de una cartera de servicios, otro criterio es la igualdad de oportunidades. La ortodoncia infantil o los trastornos del aprendizaje pueden afectar a esta igualdad que deseamos para todos nuestros infantes. Un niño con déficit de atención podrá obtener una prescripción farmacológica de la Seguridad Social, pero en la mayor parte de Comunidades Autónomas (CC. AA.) deberá acudir a dispositivos privados para una intervención psicológica. La coordinación entre los dispositivos escolares de ayuda psicológica y los dependientes del SNS es pobre o inexistente. En estos casos no estamos ante un capricho de tipo estético, sino ante un importante reto a la igualdad de oportunidades.

Pero quizás donde esta frontera entre necesidad y deseo de salud es más borrosa es en el tema de la reproducción asistida. El SNS ofrece servicio de estimulación ovárica, fecundación in vitro, e incluso de donación de óvulos, crio-conservación e inseminación artificial. Sin embargo, la oferta es muy limitada y las listas de espera disuaden a la mayor parte de familias,

que optan por contratar servicios de pago. ¿Debería ampliarse esta oferta, o deberíamos dirigir el esfuerzo económico hacia áreas más prioritarias como pueden ser las comentadas más arriba? ¿Debería el SNS cubrir el trasplante de útero en casos seleccionados (por ejemplo, cuando la mujer tiene una ausencia congénita de útero)? ¿No sería en tal caso abogar por una igualdad de oportunidades? Y si se llega a autorizar la maternidad subrogada, ¿debería el SNS subvencionar o pagar dicho procedimiento, aunque solo fuera en casos seleccionados? ¿Hasta qué punto el deseo de maternidad/paternidad es también una necesidad de salud? No olvidemos que los baremos para adopción descartan a un segmento de población que puede recurrir a la reproducción asistida para satisfacer lo que para ellos, más que un deseo, es una necesidad. Por si alguien lo duda, recordemos que las parejas que acuden a EE. UU. para una maternidad subrogada gastan varios centenares de miles de euros... ¿Lo harían si solo fuera un deseo?

Los políticos gustan de satisfacer la demanda de grupos organizados de personas que reclaman nuevas prestaciones sanitarias. Eso ha originado diferencias entre CC. AA. a la hora de pagar, por ejemplo, ortodoncias o servicios de reproducción asistida. Pero antes de ampliar la cartera de servicios –pongamos para financiar trasplantes de útero–, deberíamos preguntarnos... ¿hay otras necesidades de salud más perentorias que afecten a la igualdad de oportunidades? E incluso..., ¿y si este mismo dinero lo dedicáramos a una mayor protección a familias vulnerables?

Hasta la fecha se ha hurtado un debate sereno sobre estas cuestiones. Deberíamos remontarnos al famoso «Informe Martorell» para encontrar un esfuerzo de reflexión a la altura de los

retos. Es un tipo de debate que necesariamente deja víctimas... Como dijo Maquiavelo: quienes ven lesionadas sus expectativas no dudarán en protestar, y quienes serán beneficiados aún lo ignoran. El sistema que suelen escoger los políticos es permitir procedimientos novedosos en algunos hospitales públicos (sobre todo por la presión de los propios profesionales), y dejar que las listas de espera disuadan a los ciudadanos con suficientes medios económicos, y marchen a servicios privados. Esta estrategia contenta a los profesionales –y les permite adquirir suficiente pericia con las nuevas tecnologías, para luego vender sus servicios a Mutuas y otros dispositivos privados–, además de aminorar la presión social.

No todo es negativo en esta solución de «contentar a todos» mediante la argucia de limitar el acceso... Incorporar nuevas tecnologías a los hospitales públicos tiene el efecto positivo de retener talento, prestigiar a los profesionales y prepararlos para otros retos. El peligro es alentar tecnologías ineficientes y caras –este sería el caso que analizamos–, desatender necesidades más perentorias y dejar a criterios poco rigurosos la selección de los pacientes que se beneficiarán de estas técnicas, (pagadas por todos). También se favorecen diferencias entre CC. AA. que, a la postre, erosionan la cohesión social. La frase «ellos lo tienen y nosotros no» es una de las que más envenenan la vida pública. Finalmente, puede ocurrir que se cargue al erario público la curva de aprendizaje de estas técnicas novedosas para realizarlas, finalmente, en el ámbito de la sanidad privada.

La solución más respetuosa con el bien común sería financiar este tipo de trasplantes, (y otras técnicas innovadoras que abren caminos para retener talento y ampliar nuestros conoci-

mientos), mediante fondos de innovación e investigación. De esta manera, se preserva el coste-oportunidad de los presupuestos generales para la Sanidad, y se lanza un claro mensaje a la sociedad en el sentido de que dichas técnicas no forman parte de la cartera de servicios del SNS.

La solución más respetuosa con el bien común sería financiar este tipo de trasplantes, (y otras técnicas innovadoras que abren caminos para retener talento y ampliar nuestros conocimientos), mediante fondos de innovación e investigación

Ahora bien, una vez se demostrara que el trasplante de útero es exitoso en la mayoría de casos para patologías concretas, (como sería el síndrome aludido)... ¿debería incorporarse a la cartera de servicios? La mujer que acepta un trasplante de útero, como también la donante, corre riesgos de salud. Deberá pasar dos veces por quirófano, realizar un tratamiento inmunosupresor, afrontar quizás infecciones oportunistas, etc. También sabemos que el síndrome de Rokitansky se asocia a una tasa superior de ansiedad y depresión, por alteración de la autoimagen y la identidad sexual. Por consiguiente, sería admisible un criterio clínico para incluirlo, (siempre que se diera la premisa de suficiente seguridad y eficiencia del procedimiento).

Por consiguiente, no hay una respuesta taxativa a la pregunta que nos

formulábamos al inicio, pero sí podemos ensayar una recomendación: los poderes públicos deben favorecer una deliberación transparente y a la altura de los retos que afronta el SNS, y no deberían incorporar técnicas innovadoras por la simple presión de la demanda. Las técnicas quirúrgicas como el trasplante de útero deberían ponderarse, como lo hacemos para otros tratamientos, por parte de las Agencias de Evaluación de nuevas tecnologías, y no deberían incorporarse a la cartera de servicios hasta que dicha evaluación sea positiva. Entre tanto, este tipo de intervenciones debería financiarse con presupuesto diferenciado, por ejemplo, como I+D. Y debería evitarse transmitir a la sociedad la sensación de que una técnica es efectiva por el simple hecho de que la paciente sale del quirófano con el trasplante realizado. Aún le queda mucho recorrido para ser madre, e incluso en caso positivo, muchos flecos para evaluar el procedimiento, (iatrogenia, salud perinatal, eventos adversos a más largo plazo...). La frivolidad con que se suelen dar estas noticias redundante en crear expectativas que no podrán satisfacerse, e incluso sentimientos de inequidad que erosionan la confianza en el Sistema Nacional de Salud.

FRANCESC BORRELL CARRIÓ

Profesor titular Departamento Ciencias Clínicas. Universitat de Barcelona. Médico de Familia. Miembro del Comité de Bioética de Cataluña.

BERNABÉ ROBLES DEL OLMO

Presidente Comitè d'Ètica Assistencial Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Neurólogo y Jefe de Servicio de Neurología PSSJD. Miembro del Comité de Bioética de Cataluña.

Los autores declaran no tener conflictos de intereses en relación al contenido de este artículo.

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA

45 AÑOS DE BIOÈTICA. EL PRIMER CENTRO DE BIOÈTICA DE ESPAÑA

1976

Se funda el **Institut Borja de Bioètica** por iniciativa del Dr. Francesc Abel i Fabre, SJ. Primer Centro de Bioètica de España.

1981

Creación del **primer Comité de Ética Asistencial** del Estado Español en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona; auspiciado por el Dr. Francesc Abel, SJ.

1984

El Instituto se constituye como **Fundación Privada** tras 8 años adscrito a la Facultad de Teología.

1986

Se contribuye a la **fundación de la EACME** -Asociación Europea de Centros de Ética Médica- para crear una red de centros de ética médica en Europa.

1995

Se publica el **primer número de la Revista** de divulgación Bioètica & debat.

2015

La Dra. Montserrat Esquerda Aresté se incorpora como Directora General del Institut Borja de Bioètica-URL.

2012

Se coorganiza la Conferencia Regional del European Forum For Good Clinical Practice (EFGCP): "Temas candentes en Investigación Clínica".

2011

Fallece el 31 de diciembre el fundador del Instituto el Dr. Francesc Abel, SJ.

Cambio en la Presidencia del Patronato del Instituto que asume Margarita Bofarull Buñuel, RSCJ.

2007

Se imparte el **primer Máster Universitario en Bioètica** como Primer Máster Oficial Europeo del Estado español a partir del Proceso de Bolonia.

2000

Se convierte en **Instituto Universitario** por su integración en la Universidad Ramon Llull como entidad federada de pleno derecho.

2016

Se celebra el **40 aniversario del Institut Borja de Bioètica**.

Se amplía la oferta formativa: TEU Bioètica Aplicada en el ámbito clínico y asistencial y el TEU en Ética Aplicada a la Acción Social y Psicoeducativa.

2017

Se organiza y acoge la 2017 EACME Annual Conference con el lema "Justice in Health Care - Values in Conflict".

2018

Se celebra el Congreso Internacional: ISCB XV Annual Conference "Bioethics and Paediatrics" - Future development and challenges".

2020

Se crea un **banco de Recursos Éticos sobre el COVID-19**.

Se amplía la Cartera de Cursos In Company con nuevos cursos pos-COVID. Y el "Curso de Aspectos Éticos al Final de la Vida".

2021

Se aprueba el **Programa de Doctorado en Salud, Bienestar y Bioètica**.

Nutrición e hidratación artificial en cuidados paliativos oncológicos

Ester Salvador

Servicio de Medicina Interna
Hospital Comarcal del Pallars
esthersalmilian@gmail.com

Resumen

La interrupción voluntaria de la hidratación y nutrición artificiales, se sustenta en el derecho fundamental que tienen los enfermos competentes de rechazar los tratamientos médicos.

En el manejo de pacientes con patología oncológica avanzada, con frecuencia se realizan tratamientos desproporcionados que únicamente conducen a la prolongación de la vida biológica sin tener en cuenta la calidad de vida y la propia opinión del paciente, que es presionado por el entorno asistencial y familiar a recibir ciertas terapias sin un proceso de toma de decisiones adecuado. Entrando así en conflicto los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia y autonomía.

Palabras clave

hidratación y nutrición artificial, cáncer, final de vida

Abstract

The voluntary interruption of artificial hydration and nutrition is based on the fundamental right, of competent patients, to reject medical treatments.

In the management of patients with advanced oncological diseases, disproportionate treatments are frequently performed that only lead to the prolongation of biological life without taking into account the quality of life and the patient's own opinion, which is pressured by the healthcare and family environment to receive certain therapies without an adequate decision-making process. Thus entering into conflict the bioethical principles of beneficence, non-maleficence and autonomy.

Keywords

artificial nutrition and hydration, cancer, end of life

Descripción del caso

Paciente mujer de 82 años, acude a urgencias del hospital comarcal de zona por mal funcionamiento de la gastrostomía percutánea de alimentación, con induración y supuración alrededor de la misma. No se logró recolocar, estando fuera de cavidad gástrica.

Diagnosticada 3 años antes de carcinoma de tiroides multifocal, tratado con cirugía y radio-iodo a pesar de lo cual se constata progresión de la enfermedad con afectación loco-regional y una masa para-esofágica. Ha recibido dos líneas de tratamiento onco-específico sin éxito.

Tres meses antes de llegar a urgencias se le colocó la sonda de gastrostomía percutánea vía radiología intervencionista por estenosis completa de esófago cervical. La paciente era reticente a la sonda y manifestó haber hecho el documento de voluntades anticipadas donde constaba que no quería medidas artificiales para prolongar la vida. Los profesionales le insistieron en hacerlo, argumentaron que ese documento no era necesario ya que la paciente podía expresar su voluntad y la familia también le insistió.

Poco después de la instauración de la gastrostomía inició un dolor en el muslo izquierdo secundario a metástasis ósea en el fémur. Por ello inicia analgesia y seguimiento por PADES.

A su llegada a urgencias se le plantea colocar otra sonda de gastrostomía, mediante radiología intervencionista, en el hospital de referencia en la capital de provincia o abstenerse de dicha acción explicando las consecuencias a corto plazo. Ella rechaza el traslado a otro hospital, ni más técnicas porque está muy cansada de periplos hospitalarios, complicaciones y la sonda le provocó siempre molestias. Además refiere incremento del dolor en extremidad inferior izquierda. Se prioriza control de síntomas aumentando la analgesia y se le deja tiempo para consolidar su primera decisión.

Dos días después se reafirma en la cesación de la nutrición y se inicia hidratación mediante suero subcutáneo, su medicación analgésica (mórficos) y midazolam si precisa. Su angustia vital y deseos de muerte, con gran ansiedad y malestar hacen necesario pautar sedación paliativa, aceptada por la paciente y familia, falleciendo 11 días después de su ingreso, en la Unidad de Cuidados Paliativos del centro.

Situación basal de la paciente al ingreso: cognición correcta y competencia plena, independiente para las AVD hasta 2 meses antes, pero desde entonces cada vez precisaba más ayuda por limitación de movimientos secundario a dolor óseo en fémur izquierdo. Presenta disfonía importante, pero con lenguaje inteligible. Vivía con su hija y yerno.

Paciente con documento de voluntades anticipadas elaborado un año antes: limitar medidas diagnóstico-terapéuticas a aquellas que le permitan mantener calidad de vida e independencia. No desea medidas que prolonguen la vida inútilmente, de manera artificial, mediante técnicas de soporte vital.

Deliberación

En este caso clínico se combinan una serie de hechos, conductas y decisiones que desde el punto de vista ético se valoran abordando diferentes aspectos y los dilemas éticos planteados en cada etapa de su proceso oncológico, centrándonos sobre todo en el final de vida:

1. Posible vulneración del principio de autonomía de una paciente competente en el momento de colocar la gastrostomía. Paternalismo

El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) es una manifestación del derecho de autonomía del paciente. En España se contempla como la exposición por escrito sobre las actuaciones médicas que se desea sean seguidas cuando la persona esté en situación de no poder expresar su voluntad.

Antes de la colocación de la gastrostomía la enferma dudaba de hacerlo y ella insistió en que en su DVA ya constaba no desear medidas que prolongaran la vida inútilmente de manera artificial, demostrando así que era algo ya meditado con anterioridad.

El equipo médico insistió en la gastrostomía, al ver a una paciente cognitivamente conservada y con un aceptable estado físico, la carga emocional pesó mucho en la opinión y decisión de los facultativos para alentar a la paciente a instaurar el dispositivo de alimentación.

Los pacientes pueden y deben participar en el proceso de decisión, conociendo los riesgos y beneficios. La información basada en la evidencia, sobre lo que la nutrición puede y no puede conseguir, es el primer paso en la toma de decisiones éticas. En este caso se simplificó la información al

anunciar una muerte precoz si no se iniciaba la nutrición.

El paternalismo sigue primando en la actitud de muchos profesionales sanitarios, porque anteponen el principio de beneficencia al de autonomía y en otras ocasiones porque no se llega a empatizar con el enfermo, a «ponerse en su piel», valorando de forma integral a la persona y la evolución de su enfermedad.

Los enfermos se encuentran en situación de vulnerabilidad y tienen disminuida la asertividad, factor que también contribuye a limitar su derecho de autonomía.

En el debate que nos ocupa podemos justificar o explicar la actitud de los médicos aduciendo el peso de la responsabilidad y cargo de conciencia que supone no utilizar los medios técnicos disponibles hoy en día para mantener la vida de un paciente, aunque sin valorar la calidad de vida; aquí entran en juego la beneficencia-no maleficencia.

Por otra parte, tampoco podían precisar el pronóstico de vida, el cual es un criterio o condicionante para decidir instaurar una gastrostomía, siendo el límite aceptado de, al menos, 3 meses. Y se estimó que podía ser mayor, por tanto se optó por hacerlo.

A pesar de ser competente en aquel momento, no pudo ejercer su derecho de autonomía y se le insistió por el equipo médico y su familia para aceptar la gastrostomía. Su entorno familiar y asistencial hizo prevalecer la beneficencia sobre la autonomía.

2. Cesación de nutrición. Principio de autonomía

La cesación de la nutrición, debido a la disfunción de la gastrostomía, de-

muestra el respeto por la autonomía de esta paciente. Al ser competente en aquel momento ejerció su derecho de rechazar la reinstauración de la gastrostomía/nutrición artificial, incluso cuando esto le llevaría a adelantar la muerte y fue informada de ello.

Para el equipo sanitario fue difícil de aceptar porque generó dudas sobre si era lo correcto, porque era una enferma con gran entereza y en plenas facultades mentales que todavía no estaba en situación de últimos días. Pero al tener en cuenta la enfermedad neoplásica diseminada con metástasis, la zona de infección periestomía, la clara determinación de la paciente y basándonos en las recomendaciones éticas de sociedades científicas sobre nutrición e hidratación, como las de la ESPEN, las de cuidados paliativos, etc..., se considera adecuado y es legal el proceso de toma de decisiones descrito.

Si bien se plantea la siguiente cuestión: si no hubiera dejado de funcionar la sonda de alimentación, ¿ella habría solicitado suspender la nutrición?

A pesar de haber retirado la alimentación artificial se continuó con los cuidados habituales para mantener el confort y el control de síntomas.

3. Principio de justicia, equidad territorial y su influencia en la decisión de no reponer la gastrostomía

Según el principio de justicia todos los individuos tienen igual acceso a la asistencia sanitaria. Si bien el traslado y la distancia al hospital de referencia para colocar nueva sonda de gastrostomía, tuvo una considerable influencia en la toma de decisiones. La equidad territorial se intenta favorecer, pero por cuestiones obvias de distancia y dispersión de la población, en zonas rurales es difícil de lograr.

Esto lleva a preguntarnos, en el contexto de enfermedades irreversibles y con mal pronóstico:

- En hospitales grandes donde se dispone de más medios tecnológicos ¿se plantean menos dilemas éticos? Porque resulta más fácil «hacerlo todo» que pararse a plantear la valoración integral del paciente, su pronóstico de vida, su calidad de vida y sus preferencias.
- En centros con menos recursos humanos y tecnológicos, ¿se dejan de hacer algunos procedimientos que estarían indicados y serían aceptados por los pacientes si estuvieran disponibles sin necesidad de traslado?

4. Hidratación al final de la vida. Adecuación del esfuerzo terapéutico. Beneficencia - no maleficencia

Una vez se desestimó reinstaurar la nutrición artificial y al no poder alimentarse por boca, se retiró la hidratación intravenosa y se le planteó continuarla por vía subcutánea. La paciente aceptó. Se consideró que así se evitarían los síntomas asociados a la deshidratación, como delirium, sed o boca seca. Cumpliendo con el principio de beneficencia.

Probablemente también se hizo para «aliviar» el sufrimiento psicológico de la familia y la carga emocional de los médicos, porque se pasó de una situación de enfermedad neoplásica avanzada a una situación de final de vida-últimos días.

La controversia de la hidratación gira también en torno a sus ventajas y desventajas. No hidratar puede ser beneficioso, porque reduce las secreciones pulmonares y orofaríngeas, disminuye la tos y la sensación de asfixia, redu-

ce el volumen urinario, limita el dolor al reducir el edema alrededor de las masas tumorales, mejora la analgesia, etc... Recordemos que los cuidados de boca son un mínimo exigible en cualquier atención paliativa de calidad.

La evidencia científica, hasta la fecha, no permite justificar la hidratación parenteral en todos los pacientes en los últimos días de su vida y sólo proporciona una sólida justificación para considerar la hidratación en determinadas circunstancias y para ciertos síntomas.

5. Sedación por angustia vital. Beneficencia

La aplicación de la sedación paliativa fue indicada en este caso por la angustia vital que presentó la paciente. Ella esperaba que la muerte sobreviniera antes, una vez estuviera sin nutrición; esto llegó a provocarle desasosiego, inquietud e incluso alucinaciones visuales. Por ello el equipo médico indicó administrar sedación continua y también a petición propia y de la familia.

En la sedación se busca disminuir el nivel de consciencia, con la dosis mínima necesaria de fármacos, para evitar que el paciente perciba el síntoma refractario, en este caso la angustia. El dolor ya estaba bajo control. Esta acción responde al principio de beneficencia.

6. Formación del personal en cuidados paliativos y bioética; su influencia en el abordaje diferente del caso

En España la formación pregrado en cuidados paliativos es insuficiente, aproximadamente sólo en la mitad de las facultades de medicina se imparten contenidos de la materia. De los profesionales que ya trabajan en centros sanitarios, los de las especialidades que manejan pacientes pluri-

patológicos con enfermedad crónica avanzada u oncológicos (medicina interna, geriatría, medicina de familia, oncología) algunos que tienen interés en esa área realizan formación específica, pero sigue siendo un terreno de desconocimiento entre médicos y personal de enfermería.

Esto es de trascendencia en los servicios de urgencias, donde acuden con frecuencia pacientes en situación de final de vida o de agonía. Dependiendo del profesional que los asista el destino y manejo del enfermo será diferente y más o menos adecuado.

La paciente cuyo caso abordamos, a su llegada a urgencias fue atendida por un facultativo sensibilizado en el tema y ya se comenzó a valorar los pros y contras de reinstaurar la nutrición artificial y plantear a la enferma las opciones, se escuchó sus preferencias, miedos y síntomas y se le dejó un tiempo para decidir. También le aumentó la analgesia para controlar el dolor.

En planta se hubiera podido mejorar la atención, quizá evitándole la hidratación, la cual se pautó por miedo a adelantar la muerte y por el dilema creado en el equipo médico.

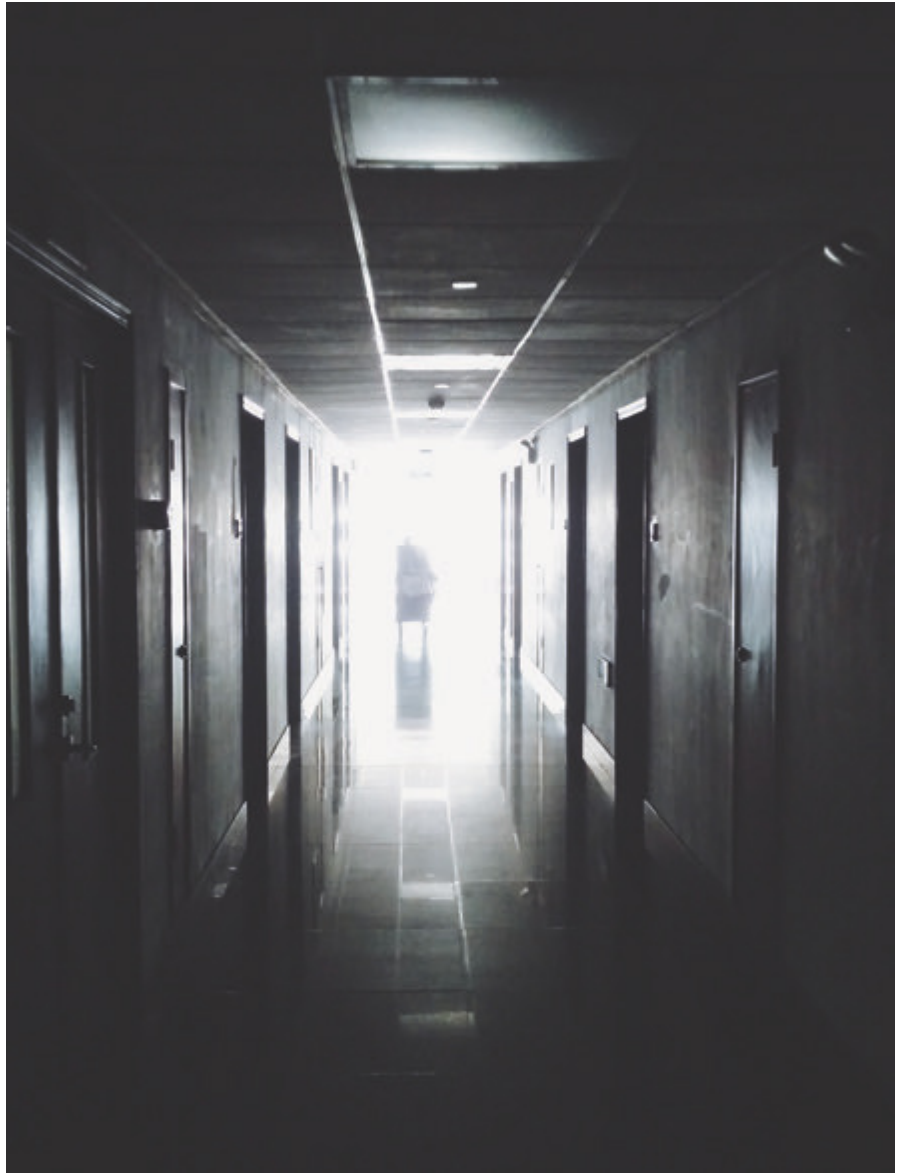
La formación de todos los profesionales en cuidados paliativos es necesaria para cumplir con los cuatro principios de la bioética: Beneficencia (hacer el bien al paciente), no maleficencia (no hacer más daño), justicia (todos los pacientes tienen que recibir una asistencia médica al final adecuada) y el de autonomía (permitir ejercer el derecho a decidir sin paternalismo).

Recomendaciones finales

- A la hora de poner en marcha la nutrición artificial debe tenerse

en cuenta el pronóstico, los riesgos y beneficios, así como la voluntad del paciente. El profesional indica y el paciente elige.

- El paciente competente y adecuadamente informado tiene derecho a rechazar tratamientos, lo cual incluye tanto la no instauración como su retirada, aunque ello suponga un acortamiento de la vida.
- No todos los tratamientos que prolongan la vida son siempre beneficiosos.
- En la medicina actual, no todo lo que puede hacerse debe hacerse.
- Es necesaria la formación de profesionales en cuidados paliativos y en bioética para comprender su filosofía, sus principios, superar los miedos y mejorar el afrontamiento de la muerte, con el objetivo de incrementar la calidad asistencial en los procesos de fin de vida.
- No hay que olvidar el enfoque multidisciplinario de la atención y la consulta al Comité de Ética Asistencial, para compartir los dilemas y las decisiones difíciles.



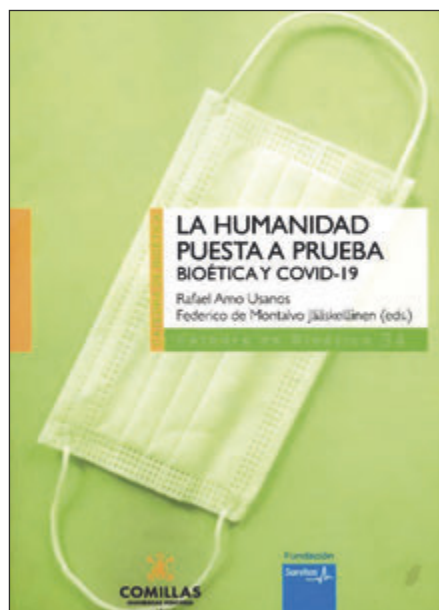
Bibliografía

1. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016;35(3):545-56.
2. Gillick MR. The ethics of artificial nutrition and hydration - a practical guide. *Practical Bioethics.* 2006;2(2-3):5-7.
3. Carney JG. Seeking a moral compass - decisions to withhold or withdraw tube feedings. *Practical Bioethics.* 2006;2(2-3):15-16.
4. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelmy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clin Nutr.* 2017;36(1):11-48.
5. Pinho C, Coelho P. Alimentación al final de la vida: un dilema ético. *Bioética & Debat.* 2014;20(72):17-20.
6. Bátiz J, Loncán P. Problemas éticos al final de la vida. *Gac médica Bilbao.* 2006;103(2):41-5.
7. Sedación paliativa, alimentación e hidratación al final de la vida. Organización Médica Colegial de España. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos [Internet]. 2016. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/u183/np_sedacion_paliativa_e_hidratacion_final_vida_15_10_16.pdf
8. Barbero J, Prados C, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología (Pozuelo de Alarcón)* [Internet]. 2011;8(1):143-168. Disponible en: http://dx.doi.org/10.5209/rev_psic.2011.v8.n1.11
9. Schmidt-RioValle J, Montoya-Juarez R, Campos-Calderon CP, Garcia-Caro MP, Prados-Peña D, Cruz-Quintana F. Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Med Paliativa.* 2012;19(3):113-20.
10. Vaquero Cruzado JA, Centeno Cortés C. Panorama actual de la enseñanza de medicina paliativa en la universidad española. *Med Paliativa.* 2014;21(1):3-8.

La humanidad puesta a prueba. Bioética y COVID-19

David Lorenzo Izquierdo

Doctor en Humanidades y Ciencias Sociales
Docente del Institut Borja de Bioètica-URL
dlorenzo@ibb.url.edu



AMO, R. y DE MONTALVO, F. (eds.), *La humanidad puesta a prueba. Bioética y covid-19*, Publicaciones de Comillas Universidad Pontificia, Madrid, 2020, 529 págs.

El libro se propone y cumple un objetivo complejo y colosal: analizar las implicaciones éticas, antropológicas, jurídicas y sociales del fenómeno de la pandemia de la covid-19

El libro se propone y cumple un objetivo complejo y colosal: analizar las implicaciones éticas, antropológicas, jurídicas y sociales del fenómeno de la pandemia COVID-19. Es un objetivo necesario en el panorama de la Bioética y, a la vez, difícil de cumplir, pues analizar y comprender todas las vertientes y caras de ese fenómeno es una tarea amplia y que requiere de autores con muchos perfiles y especialidades. El libro contiene 32 capítulos, cada uno escrito por un autor distinto, especialista en la respectiva materia.

Los 32 capítulos se distribuyen en cinco grandes bloques temáticos. Esta reseña se estructura según esos bloques. El bloque I, titulado «El estado (provisional) de la cuestión», tiene la finalidad de situar el objeto de estudio del libro. Desarrolla tres capítulos, dedicados a la historia de las pandemias, el papel del derecho en ellas y el papel o las aportaciones de la epidemiología en la comprensión del fenómeno. Los autores del bloque muestran que las pandemias son fenómenos sanitarios recurrentes y, en gran parte, inevitables; y ofrecen un repaso adecuado de la evolución de la legislación en España para hacer frente a las epidemias que han ido sucediéndose. El último capítulo del bloque expone un buen análisis técnico y biológico del virus (SARS-CoV-2) y los posibles factores de riesgo de contagio y daño.

El bloque II, «Los fundamentos de la Bioética ante la COVID-19», trata los fundamentos teóricos de la actuación sanitaria y social en el contexto de la covid: principio de vulnerabilidad, de subsidiariedad, de precaución y de so-

La enfermedad COVID-19 ha enseñado los límites de la autonomía considerada como mera independencia y como principio bioético absoluto o preeminente

lidaridad. En él, los autores, por una parte, reivindican la llamada ‘autonomía relacional’, una visión de la autonomía no individualista ni basada en una visión del hombre atomizada. Esa «relacionalidad» es presentada como una realidad accesible y confirmable desde la física, la metafísica, la ética, etc. La enfermedad COVID-19 ha enseñado los límites de la autonomía considerada como mera independencia y como principio bioético absoluto o preeminente. De la mano de esa visión de la autonomía, los autores proponen los principios de vulnerabilidad, solidaridad y colaboración (entre lo público y lo privado) como los criterios más adecuados para gestionar de manera humana la pandemia. Para ello, abogan por una bioética de carácter ‘global’, una bioética que trascienda el ámbito de la relación asistencial o el de la investigación científica.

El bloque III, bajo el título «Aspectos bioéticos del desarrollo de la enfermedad provocada por COVID-19 y su tratamiento y atención integral», aborda gran cantidad de temas: el papel de las instituciones y de las so-

ciedades científicas durante la pandemia, el tema del triaje, la protección de determinados grupos de población y la investigación clínica en pandemia. También trata el confinamiento (desde la ética y el derecho), los derechos del niño, el impacto y la gestión de la pandemia en las familias, el trato dado a las personas mayores, el final de vida (cuidados paliativos y duelo) y la exclusión y la desigualdad.

En él, se destaca que las sociedades científicas han ayudado a los profesionales a tomar decisiones en momentos de urgencia y desorientación a través de protocolos y guías. También cabe

Los autores hacen especial hincapié en cómo la pandemia ha mostrado, acelerado y agravado los procesos de desigualdad, exclusión y marginación

destacar la defensa que se hace del criterio de reasignación de un recurso, proceso por el cual un recurso aplicado a un paciente llegado primero pero con menos posibilidades de sobrevivir se destina luego a un paciente llegado después pero con más posibilidades de mejora.

En referencia a la investigación, el bloque se pregunta si está justificada la prioridad que se ha dado a la investigación sobre la vacuna contra la covid en comparación con otras enfermedades más mortales y extendidas. También se cuestiona si la urgencia por encontrarla ha podido aumentar la inseguridad (o la sensación de ella) en algún momento.

Los autores reflexionan asimismo sobre las ventajas y desventajas del confinamiento en España, la influencia de la pandemia en la protección de los derechos del niño, el trato, en muchas ocasiones, injusto que han recibido las personas mayores. Marcos Del Cano (cap. 20) se pregunta si la pandemia nos debería ayudar a cambiar la mirada y el imaginario sobre ese tipo de residencias.

Paralelamente, los autores (cap. 22) hacen especial hincapié en cómo la pandemia ha mostrado, acelerado y agravado los procesos de desigualdad, exclusión y marginación.

En el bloque IV, «COVID-19 por el mundo», el libro aborda las características de la pandemia en distintas zonas del mundo: América Latina, África, Oriente, USA... Ferrer (cap. 23) señala cómo, en América Latina, una característica común de todos los países es la desigualdad y la 'cultura del privilegio'. Y distingue entre 'desigualdad' e 'inequidad' (p. 380): ésta es una desigualdad debida a causas no naturales (sociales, morales, etc.), es decir, atribuibles en parte al ser humano. De igual manera, la desigualdad social y en el acceso a los servicios de salud existente en USA habitualmente se ha agravado y se ha hecho más patente y lacerante.

Para finalizar, el bloque V, titulado «El mundo post-pandemia: consideraciones bioéticas», reflexiona sobre la influencia de la pandemia en la futura visión del mundo y de las relaciones sociales y políticas. Villagrán (cap. 27) toma el concepto de biopolítica de Foucault y afirma que la pandemia ha hecho que la biología, la salud y la política estén cada vez más unidos.

Por otra parte, los autores sostienen que la pandemia ha mostrado la

necesidad de recuperar un tipo de humanismo que ponga al hombre en el centro, pero un hombre que debe ser presentado en toda su realidad (vulnerable, dependiente...), no sólo desde el poder que le otorga o puede otorgarle la ciencia y la tecnología, poder que no ha podido evitar la estela de muerte y dolor que ha traído la covid.

Desde la vulnerabilidad y la dependencia, el hombre puede reconocer humildemente la necesidad de lazos

Por otra parte, los autores sostienen que la pandemia ha mostrado la necesidad de recuperar un tipo de humanismo que ponga al hombre en el centro, pero un hombre que debe ser presentado en toda su realidad (vulnerable, dependiente...)

amigables y estrechos con los demás, también en el ámbito de la relación entre médicos, enfermeros y pacientes.

El libro, pues, ofrece un análisis completo y cabal de todas las vertientes e implicaciones que ha tenido y puede tener la pandemia COVID-19. Ésta, en palabras de Vidal Fernandez (p. 271), ha supuesto un hito letal e inolvidable, un «vórtice histórico» que ha provocado en las personas una sensación de «realidad desbordada»: un «estado de alteración de la conciencia» causado por hechos súbitos, fuertes e imprevistos que trastocan la personalidad y la existencia del individuo.

Frágil identidad. El padre

Tomás Domingo Moratalla

Profesor de Filosofía. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

tdmoratalla@fsof.uned.es



Ficha técnica

Título original: The Father

Director: Florian Zeller

Guionista: Florian Zeller, Christopher Hampton. **Obra:** Florian Zeller

Año: 2020

Duración: 97 minutos

País: Reino Unido

Reperto: Anthony Hopkins, Olivia Colman, Imogen Poots, Rufus Sewell, Olivia Williams, Mark Gatiss, Evie Wray, Ayesha Dharker

Género: Drama psicológico. Vejez / Madurez. Enfermedad. Alzheimer

Un hombre ya mayor, Anthony (Anthony Hopkins), de 80 años, irónico, travieso, que sigue queriendo vivir solo –como ha venido haciendo–, rechaza las cuidadoras que le ofrece su hija Anne (Olivia Colman). Ella está haciendo su propia vida, ya no puede visitarlo todos los días; nuevos trabajos y nuevas posibilidades se abren en su vida. Y, al mismo tiempo, observa con profunda tristeza cómo su padre empieza a tener serios problemas mentales. Vemos una hija que pierde a su padre paulatinamente, sumido en el deterioro mental y vital. Ella quiere vivir, y su padre pierde la vida que siempre ha tenido. Nos encontramos ante una película que nos habla de las relaciones entre padres e hijos, sobre la vejez y la salud mental, la demencia que acecha o el Alzheimer. Presentada así esta película explora temas que ya hemos visto en la literatura y en el cine, pero esta película no es sólo esto, o lo es de una manera distinta, radicalmente distinta me atrevería a decir. Y el culpable de que no sea una película más sobre estos temas es Anthony Hopkins, también su compañera de reparto, magnífica, Olivia Colman y, claro está, el director-guionista de la película Florian Zeller.

Es la dirección (y guión), con la interpretación soberbia de Anthony Hopkins, lo que hace que esta película no sólo nos interese por su temática, ¡a quién no!, sino que nos estremezca, nos sacuda, nos inquiete. Anthony Hopkins hace de Anthony, y nosotros, espectadores, vemos a Anthony a través de Anthony Hopkins, y el director es capaz de encerrarnos con él en su mundo. Y lo vemos hacer de sí mismo, imitándose a sí mismo, creíble en su exageración. Y así, en este juego de interpretaciones, nos aparece una

película con alma, con vida, muy distinta a otras.

Vemos un dolor, una pena en observación, un dolor convertido en sufrimiento, y la clave de este sufrir se encuentra en el hecho de no poder narrar, no poder contar la propia historia, y ni siquiera saber cuál es la propia historia

Esta película nos puede ayudar a describir, pensar y tratar la enfermedad mental, la demencia, el Alzheimer y la vejez, pero apunta a algo más que me gustaría destacar en estos momentos. Vemos un dolor, una pena en observación, un dolor convertido en sufrimiento, y la clave de este sufrir se encuentra en el hecho de no poder narrar, no poder contar la propia historia, y ni siquiera saber cuál es la propia historia.

Se trata, pues, de una película sobre la identidad personal. Somos nuestras historias; somos la historia que contamos, hilando peripecias y proyectos, dándole un sentido y así habitando nuestro tiempo y nuestros espacios. Y vamos contando, y vamos contándonos. Pero ¿qué pasa cuando no podemos narrar, cuando ya no sabemos narrar? El sufrir de Anthony, y el de su hija, y el nuestro con ellos, está en la imposibilidad de que nuestro protagonista pueda contar su propia historia. Lo vemos como un espejo roto en pedazos, en historias deslavazadas. Paradójicamente nos

acercamos a esta situación «disnarrativa» gracias a la maestría narrativa del director, que hace que sea también el propio espectador el que sufra esta falta de relato. La historia es en un principio difícil seguir, entraña cierta dificultad e incomodidad que sólo poco a poco se va resolviendo.

Buena parte de la fuerza de la película radica en su sobriedad teatral; basada en el diálogo entre personajes, no necesita más espacios que unas cuantas habitaciones, y el único recurso es la palabra, el diálogo. Una película estéticamente sencilla, pero vivencialmente aplastante.

Vivir humanamente supone esculpir el tiempo y habitar los espacios. Tiempo y espacio se convierten en los escenarios de nuestra vida. La película jugará con estas dos dimensiones tan humanas, y nos mostrará cómo la identidad humana se juega en el espacio y en el tiempo. Conforme la película avanza el espacio se deshumaniza, las habitaciones van perdiendo «alma», humanidad, se van desnudando, hasta quedar reducidas a una pequeña habitación anónima en una residencia, aunque siempre aparece una ventana, símbolo de la posibilidad para mirar la calle, para ver el mundo. Si la película juega con el espacio, los espacios, tanto más lo hace con el tiempo. Una de las peripecias habituales de Anthony es decir que le han robado el reloj, que el mismo se esconde y vuelve a encontrar. Le han quitado el tiempo, no encuentra el tiempo. Y sin espacios y sin tiempo la posibilidad de narrar es casi imposible, y no podemos encontrar a otros, ni siquiera a nosotros mismos. ¿Quiénes somos si no podemos narrarnos y reconocernos? Nos encontramos así una identidad frágil, tremendamente vulnerable, la suya, quizás la de todos. Necesitamos el abrigo de los relatos –decimos–, pero este abrigo no es otro que el de reconocer los lugares y vi-

vir el tiempo, y reconocer a los otros y a nosotros mismos. Pero a veces, aquí lo comprobamos, la identidad se rompe, se fractura, se resquebraja. La pregunta por el quién se vuelve insistente, pero ya no encajan las piezas, las peripecias ya no se siguen unas de otras. Frágil identidad, límites de nuestros poderes y nuestras capacidades, tal es lo que aquí se nos ofrece a la reflexión. Dicho de otra manera: la dificultad de narrar, es decir, una identidad humana herida.

Necesitamos el abrigo de los relatos –decimos–, pero este abrigo no es otro que el de reconocer los lugares y vivir el tiempo, y reconocer a los otros y a nosotros mismos. Pero a veces, aquí lo comprobamos, la identidad se rompe, se fractura, se resquebraja

La película nos da que pensar sobre los límites del poder, sobre las capacidades humanas, o la tan mencionada (y tan poco pensada) autonomía. Nos muestra de manera diáfana cómo un ser humano «poderoso» se tambalea. Miramos a Anthony, nosotros espectadores cinematográficos del siglo XXI, y no sólo vemos a ese protagonista que interpreta el otro Anthony, sino también a algunos de sus personajes. Ver a Anthony Hopkins es ver al doctor Frederick Treves con su mirada noble y honesta que busca hacer algo por aquella persona a la que le niegan su humanidad (El hombre elefante, 1980), o al doctor Hannibal Lecter, esta vez con esa mirada mordaz y sutil de quien se ha situado más allá

del bien y del mal (El silencio de los corderos, 1991), o a Stevens, con esa calma, tranquilidad y mesura capaz de afrontar los avatares cotidianos (Lo que queda del día, 1993). Así también, de esta manera, ese ser «poderoso» que nuestra imaginación cinematográfica ha construido ahora se derrumba, aparece frágil, sin poder, vulnerable.

Y en esta película vemos historias mínimas, película «mínima», para expresar una experiencia máxima: el límite de la experiencia. Vivir, tener experiencias, es «viajar». Viajamos y pasamos el tiempo y recorreremos lugares, los convocamos, pero aquí el viaje se rompe, la experiencia se mutila ante este intenso sufrimiento de la imposibilidad de contar, ¿qué hacer? ¿cómo seguir diciendo? ¿Cómo seguir contando (para nosotros mismos, para otros) cuando ya no contamos (relatos, historias)? ¿A dónde se agarra la memoria? Si, perdemos las hojas –es la metáfora del protagonista para describir su deterioro–, ¿qué nos puede mantener en pie?

Quizás sólo queda el gesto, un último gesto que dibuja la película de manos de la cuidadora de Anthony: reír, llorar, la ternura, la caricia, el tacto... cuando ya no hay palabras, ni tan siquiera miradas entretrejidas. Frágiles, necesariamente frágiles. Así se nos describe en la película. ¿Cómo curar-cuidar esta fragilidad constitutiva? ¿Cómo vivir en lo inhóspito? ¿Cómo poblar(nos) de nuevo de hojas?

Si la primera escena de la película nos conducía al espacio recluido y progresivamente deshumanizado de habitaciones interiores, la última escena, tras el llanto y la ternura, nos lleva anhelantemente a una ventana donde lo que vemos es un mar de hojas, hombres y mujeres que no han perdido aún sus hojas, aunque eso sí, movidas por el viento.

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-URL

PRÓXIMAS CONVOCATORIAS

CURSO DE INICIACIÓN EN BIOÈTICA

Curso de Formación Continuada. Convocatoria Primavera. Online.
Módulos del curso convalidables con el TEU de Bioética Aplicada en
el ámbito clínico y asistencial

CURSO DE ASPECTOS ÈTICOS EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA

Curso de Formación Continuada. Convocatoria Primavera.
Online con sesiones sincrónicas

CURSOS DE ÈTICA DE LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS Y LIDERAZGO ÈTICO

Curso de Formación Continuada.
Próximamente más información

Para saber más visita nuestra web

<https://www.iborjabioetica.url.edu/es>

Institut Borja de

Bioètica

UNIVERSITAT RAMON LLULL