

## FUNDACIÓN CÉSAR NAVARRO



# SEMINARIO DE BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN.

4ª SESIÓN. 27-4-2010



### **SOBRE EL PONENTE: DRA. BEATRIZ OGANDO.**

Dra. Beatriz Ogando Díaz. Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid.

### **SESIÓN 4ª: "ASPECTOS ESPECÍFICOS DE LA BIOÉTICA".**

**Ponente: Dra Beatriz Ogando.**

En el terreno concreto de la bioética clínica, que se desarrolla en las consultas médicas diarias, hay unos elementos que deben ser cuidados, promovidos y protegidos de forma especial: la confidencialidad de los datos, el proceso del consentimiento informado y la valoración de la capacidad de los pacientes para tomar sus propias decisiones sanitarias.

La **confidencialidad**, el cuidado de las cuestiones íntimas que los pacientes cuentan a sus médicos, responde a unos valores esenciales en la relación clínica: el respeto a la autonomía (aún de los pacientes que la tienen disminuida), el pacto de confianza implícito en esa relación, y la lealtad en el uso de la información solo para lo que fue recogida, concretamente, para ayudar a promover, mantener, mejorar o recuperar la salud de las personas.

Los datos de salud pertenecen al paciente, sin más limitación de edad que aquella en la que cada uno sea capaz de asumir sus decisiones. Así, para los menores, desde un punto de vista moral, no es tan importante la edad cronológica, sino la capacidad que demuestren en un momento dado para elegir entre las alternativas disponibles.

El **consentimiento informado** se ha malentendido como un mero papel, un requisito burocrático para poder acceder a determinadas intervenciones sanitarias. Nada más lejos de la realidad. El verdadero consentimiento informado es un modelo de relación clínica que consiste en un proceso de comunicación y deliberación entre el profesional sanitario y el paciente capaz, en el que toman conjuntamente decisiones acerca de la manera más adecuada, para esa persona, de abordar sus problemas de salud. No será adecuado sin información, comprensible y adaptada a las necesidades del paciente, dando la oportunidad de plantear dudas, temores o preguntas. Se deben ofrecer las alternativas posibles, con las ventajas e inconvenientes previsibles de cada una de ellas. A fecha de hoy, aún nos queda mucho que mejorar en ese proceso compartido de toma de decisiones respetuosas y prudentes.

Para poder tomar esas decisiones, el paciente debe tener **capacidad** suficiente, y será el médico el encargado de evaluarla, siendo siempre un juicio subjetivo y prudencial. Decimos que una persona es capaz si comprende la información que recibe, aprecia las consecuencias más relevantes de las diferentes opciones y asume la decisión tomada en coherencia con sus valores personales. El error clásico ha sido considerar inmaduro o incapaz a todo aquel que tenía un sistema de valores distinto del nuestro. Establecer la incompetencia de un paciente es afirmar que, *aquí y ahora*, no puede ejercer su derecho, legalmente reconocido a tomar por sí mismo una determinada decisión sanitaria, y que son otras personas las que deben tomarla en su lugar.



En el ámbito de las decisiones al final de la vida la confusión terminológica es tremenda. El término **eutanasia** debe restringirse a las actuaciones que causan directamente la muerte, a petición expresa y reiterada de un paciente capaz, en un contexto de sufrimiento por una enfermedad incurable o situación clínica que el paciente experimenta como inaceptable. El sufrimiento ha de resultar incontrolable por medio de cuidados paliativos adecuados. Sólo tiene sentido hablar de eutanasia cuando el deseo de morir es mayor que el de seguir viviendo porque la vida se ha convertido en un mal y deja ser digna para ese sujeto. No es legal en

España. Tampoco el **suicidio asistido**, en el que se presta ayuda necesaria para que un paciente acabe él mismo con su vida.

Algunos términos que deberían ser abandonados son la mal llamada eutanasia pasiva, que se corresponde con la **limitación del esfuerzo terapéutico**. Resulta éticamente adecuado y legítimo que un paciente pueda rechazar o retirar su consentimiento dado previamente para aquellos tratamientos que considere inadecuados o intolerables. Se habla de limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico cuando los profesionales sanitarios consideran que las medidas disponibles son inútiles o desproporcionadas, y que con ellas sólo se consigue prolongar la vida biológica, sin posibilidad de proporcionar una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. Se juzgan moralmente iguales tanto no iniciar como retirar las medidas que se consideran inútiles. En cualquiera de los dos casos, es evidente que no es la actuación del profesional ni la decisión del paciente la que acarrea la muerte, sino la propia evolución de la enfermedad, mortal por su propia naturaleza. La limitación permite la muerte en el sentido que no la impide, pero en ningún caso es su causa. No hay posibilidad de hablar pues de eutanasia ni de ayuda al suicidio.

En esta confusión de términos se incluye a la **sedación paliativa o terminal**, que es una buena práctica clínica siempre que se realice en las condiciones adecuadas. Se define como la administración de fármacos para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar los síntomas imposibles de controlar por otros medios, y que causen sufrimiento al paciente, contando con su consentimiento. En la sedación correctamente indicada, la muerte ocurrirá siempre a consecuencia de la evolución de la enfermedad o sus complicaciones. No existe intención de provocar la muerte como medio de liberar del sufrimiento (lo que sí sería la intencionalidad de la eutanasia). Se considera, pues, la sedación como una buena práctica clínica dentro del contexto de control de síntomas, y no estaría justificado no ofrecerla si estuviera indicada.



En ese marco de incertidumbre sobre las posibilidades reales de ejercer una cierta capacidad de decisión en el final de la vida, surge una nueva estrategia para facilitar la participación de los pacientes en la planificación de sus futuros cuidados de salud. Es la llamada **Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria**. En este proceso participan activamente los tres principales actores de la relación: profesionales, pacientes y familiares. Su objetivo último es adecuar la atención sanitaria a las expectativas, necesidades, preferencias, experiencias previas y temores del paciente, a la vez que ayudar a mejorar la calidad de las decisiones al final de la vida. La consideración del contexto cultural, ético, emocional, psicológico, familiar y

comunitario en el que se produce el proceso de toma de decisiones se convierte en el elemento clave en el que se centra la planificación. El papel otorgado a los documentos de instrucciones previas (testamentos vitales) es secundario, entendiéndose como una herramienta más, como un medio y nunca como un fin en sí mismo.

En esta propuesta, el protagonista sin duda es el paciente, sobre el que gira toda la planificación, pero es figura destacada la del representante, que finalmente será quien participe de modo más activo cuando el paciente pierda la capacidad de hacerlo personalmente. Toda la planificación intenta que el sistema sanitario sea capaz de acompañar del mejor modo posible los procesos finales de la vida. En definitiva: *esperar lo mejor, prepararse para lo peor.*