

**La autonomía relacional como elemento a considerar en la toma de decisión de
eutanasia**

María Ximena Beltrán Zerda

Noviembre de 2019

Universidad el Bosque

Maestría en Bioética

Trabajo de Grado

**La autonomía relacional como elemento a considerar en la toma de decisión de
eutanasia**

María Ximena Beltrán Zerda

Noviembre de 2019

Asesor Temático

Boris Julián Pinto

Asesores Metodológicos

María Janeth Pinilla

Hernando Clavijo

Universidad el Bosque

Maestría en Bioética

Trabajo de Grado

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a cada uno de mis pacientes quienes han sido el motor para ampliar conocimientos y profundizar en la bioética. De igual forma a mis profesores de la maestría porque durante estos dos años han logrado mostrarme un mundo mejor e impulsarme a ser mejor persona y mejor profesional. Igualmente a mis tutores de este trabajo de grado por su acompañamiento, aportes y paciencia.

CONTENIDO

Resumen.....	3
Introducción	4
Objetivos	5
Objetivo general.....	5
Objetivos específicos	5
Marco teórico.....	6
Justificación	11
Metodología	11
Caso estudio.....	12
Desarrollo del caso	13
Conclusiones	17
Figuras y Tablas	19
Referencias	21

Resumen

En la práctica actual del cuidado paliativo se están afrontando constantemente conflictos en relación con las decisiones de fin de vida, siendo la eutanasia uno de los más complejos. Algunas corrientes de la ética biomédica consideran la decisión de la eutanasia como la máxima expresión de autonomía, entendiéndose como esa autonomía individual, independiente a influencias externas, sin embargo, el ser humano, como ser vulnerable, afectivo y social, no es ajeno a estas influencias; por lo cual toma real importancia el vínculo externo, el cual crea la autonomía relacional. El médico, enfrentando esta situación, busca siempre respetar la autonomía del paciente. Sin embargo, no debe dejar de lado esa autonomía relacional. Para el desarrollo del tema se realiza el estudio de un caso con fines didácticos, mediante la metodología propuesta por los autores Rosamond Rhodes y David Alfandre, para evaluar el proceso de toma de decisiones en torno a la eutanasia y evidenciar la autonomía relacional como un elemento clave al momento de la toma de decisiones.

Palabras clave: bioética, cuidados paliativos, eutanasia, autonomía personal, autonomía profesional, vulnerabilidad

Planteamiento del problema

En la práctica como especialista en Cuidado Paliativo, existen diversas situaciones en las que se afrontan dilemas bioéticos, como aquellos relacionados con la toma de decisiones que involucran el fin de la vida.

Años atrás se consideraba que la eutanasia era una práctica que actuaba en contravía del adecuado cuidado paliativo, incluso se consideraba como el mayor fracaso. Sin embargo, desde el momento de la despenalización de la eutanasia en el país, cada vez más personas buscan acceder a este derecho, siendo uno de los requisitos para poder ingresar al proceso, el haber recibido un adecuado cuidado paliativo.

Los médicos hemos sido educados con la firme convicción de que para la toma de decisiones, el paciente, como individuo capaz de decidir, debe hacerlo y se le debe respetar su autonomía. Sin embargo, dicho paciente no es un ser aislado, ajeno a su realidad, a su familia, a su entorno, por lo cual sus decisiones se van a ver claramente influenciadas por su contexto y sus creencias como ser social. Por lo tanto, la idea de dicha autonomía totalmente independiente, tomada como verdadera, se torna insuficiente.

Surge entonces la pregunta:

¿Cómo abordar la tensión entre la autonomía individual y relacional en las prácticas de fin de vida en el cuidado paliativo, relacionadas con decisiones de eutanasia?

Objetivos

Objetivo general

Analizar la tensión entre la autonomía individual y relacional en las prácticas de fin de vida en el cuidado paliativo, relacionadas con decisiones de eutanasia, mediante un estudio de caso.

Objetivos específicos

1. Analizar un caso clínico construido con fines didácticos, relativo a la práctica de fin de vida, en relación con la toma de decisiones de eutanasia, a partir de la metodología propuesta por los autores Rhodes y Alfandre.
2. Identificar, a partir de un caso clínico construido con fines didácticos, el conflicto entre autonomía individual y autonomía relacional que influencia la práctica de fin de vida, en relación con la toma de decisiones de eutanasia.
3. Identificar, a partir de un caso clínico construido con fines didácticos, los aportes de la ética de la virtud a la ponderación entre la autonomía individual y relacional, en las prácticas de fin de vida en el cuidado paliativo, relacionadas con decisiones de eutanasia.

Marco teórico

Desde hace varios siglos los seres humanos han tenido actitudes y prácticas de acompañamiento al moribundo, que se han realizado de diversas maneras de acuerdo a cada cultura. Una de las primeras manifestaciones que se conoce de esas prácticas se encuentra en las culturas cristianas, donde se cuidaba al moribundo cubriéndolo con un manto o *pallium*, raíz que originó el término paliativo.

El cuidado paliativo es definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994) como:

El conjunto de todas las acciones enfocadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que se enfrentan a problemas relacionados con enfermedades amenazantes para la vida, mediante la prevención y alivio del sufrimiento a través de la identificación oportuna e impecable evaluación y tratamiento del dolor, de problemas físicos, psicológicos y espirituales (OMS, 1994).

El cuidado paliativo debería instaurarse en todo paciente en quien se conozca que su enfermedad es incurable, brindando acompañamiento y soporte a cargo de un grupo multidisciplinario de salud. Sin embargo, a pesar de estar a lo largo de toda la enfermedad, el cuidado paliativo se torna aún más importante al momento de querer realizar una reorientación terapéutica, debido a que se encuentran algunas medidas fútiles y se desea brindar confort y calidad de vida a los pacientes.

En Colombia, el acceso a los servicios de cuidados paliativos fue regulado por medio de la Ley 1733 Consuelo Devis Saavedra de 2014. Esta ley reglamenta el derecho de los pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles a la atención del cuidado paliativo, promoviendo y garantizando la calidad de vida y alivio del sufrimiento. Gracias a esta ley, hoy en día se puede tener acceso oportuno al cuidado paliativo, lo que implica que se logre una orientación más temprana hacia el beneficio del paciente y su familia. Han existido obstáculos para la implementación de esta ley, principalmente porque un gran número de pacientes, particularmente pacientes con enfermedades no oncológicas, no logran ese acceso, siendo esto secundario frente al desconocimiento por parte de pacientes, familia y médicos sobre la importancia que tendría tenerlo de forma temprana en el curso natural de su enfermedad.

Durante el proceso de la enfermedad, son los pacientes quienes deciden cómo desean afrontar el final de su enfermedad. Como sujetos autónomos toman las decisiones, tanto de las intervenciones que quieren recibir, así como de cuándo parar de recibirlas. De igual forma, deben tener la autonomía de poder decidir acerca de cómo afrontar la muerte, teniendo acceso a una muerte digna, a un buen morir. En nuestra cultura esto genera diversos conflictos éticos, por un lado para los familiares, quienes con su dolor deben afrontar la realidad de la pérdida de su ser querido, y en el personal de salud, quienes han sido educados para evitar la muerte, teniendo claros ejercicios de resistencia para aceptarla debido a que la ven como una pérdida, una derrota, lo cual ha llevado a procesos de encarnizamiento terapéutico prolongando la agonía. Sin embargo, la muerte hace parte del mismo proceso de la vida, y durante el proceso de la enfermedad cada persona debe evaluar cómo se quiere llegar a ese momento. Es entonces cuando toma importancia el concepto propuesto por Corine Pelluchon quien plantea los cuidados paliativos como una cultura,

una ética de la fragilidad que invita a pensar la humanidad más allá o más acá de la autonomía de la voluntad... Tiene consecuencias sobre el modo en que entendemos nuestra relación con los otros hombres y nuestra relación con otros seres vivos y con la naturaleza (Pelluchon, 2014, p 236).

Al brindarse un adecuado cuidado paliativo, el momento de morir implica no tener síntomas insoportables, sufrimiento físico o espiritual, esto involucra en algunos casos la instauración de sedación paliativa. A pesar de estos esfuerzos, un grupo de pacientes no desea vivir el proceso de final de enfermedad, en tanto para ellos el sufrimiento y la situación en la que están es invivible, es indigna, y por esta razón, consideran la opción de ingresar al proceso de protocolo de eutanasia, que es diferente a la muerte digna; es conveniente aclarar que se han malinterpretado los dos términos, y han sido usados como sinónimos el uno del otro. Sin embargo, preciso que eutanasia es, como define Javier Gafo (1990), la acción que se realiza con el propósito de acelerar la muerte de un enfermo terminal, quien se encuentra próximo a fallecer. Por otro lado, muerte digna es aquella muerte a la que todo ser humano aspira, sin dolor, sin sufrimiento y en compañía de sus seres queridos desde el punto de vista médico, término conocido como “ortotanasia” (Lorda, 2008, p. 274), o como también la define Gafo (1990), la acción médica humanizada del proceso de muerte evitando dolor y que no se

empeña en acciones que prolonguen de forma desproporcionada el proceso de la muerte del paciente terminal.

Colombia es uno de los pocos países, con Holanda, Luxemburgo y Bélgica, donde la eutanasia se encuentra despenalizada desde el año 1997, cuando la Corte Constitucional, a través de la Sentencia C-239, reconoció que la muerte digna¹ es un derecho fundamental, autónomo y separado del derecho a la vida. Sin embargo, existió un vacío jurídico, el cual se resuelve en el año 2014 cuando el Ministerio de Salud y Protección Social reglamenta el proceso. Es desde ese momento que los pacientes tienen acceso a este derecho.

Años atrás, se consideraba que el cuidado paliativo y la eutanasia eran dos acciones contradictorias; de hecho, se pensaba que la eutanasia era el resultado de un mal cuidado paliativo. Sin embargo, el panorama ha cambiado y hoy en día los pacientes de cuidado paliativo en el ejercicio de sus derechos solicitan la eutanasia y no es el resultado, ni mucho menos el sinónimo, de un mal cuidado paliativo sino del ejercicio de su autonomía frente a considerar que sus vidas ya no son dignas para ser vividas.

En esta toma de decisiones en torno a la eutanasia, toma gran importancia la autonomía, conceptualmente trabajada en el espacio médico desde la ética médica arraigada tradicionalmente en el principialismo de Beauchamp y Childress, para quienes la persona autónoma debe tener, aparte de capacidad de autorregulación y autogobierno, capacidad de comprensión, razonamiento, reflexión y elección independiente. Además, teniendo en cuenta que el sujeto tiene condición de agente, sus acciones autónomas deben cumplir tres condiciones: ser intencionadas, realizarse con conocimiento, y estar en ausencia de influencias externas que pretendan controlar y determinar el acto (Beauchamp & Childress, 1994, pp 113 - 116).

Sin embargo, en la práctica del cuidado paliativo, la toma de decisiones sobre la eutanasia empieza a ser profundamente problemática y compleja, en tanto al final de la vida tomar decisiones involucra a la familia y a la sociedad, lo cual cuestiona la idea de la autonomía individual para trasladarse a la autonomía relacional, desde la ética del cuidado, entendida como aquella dependencia del sujeto a otros seres humanos y a las condiciones específicas de cada momento, basando las acciones en la relación interpersonal. Por tanto, se debe

¹ Utilizada como sinónimo de eutanasia en la sentencia C-239

comprender a la persona (paciente) como individuo inserto en un contexto familiar y social. En este sentido se ve una transformación de una autonomía individual a una relacional.

Teniendo en cuenta al paciente como un ser interdependiente social, cuyas decisiones no siguen únicamente la racionalidad, y que presenta importantes influencias externas de su familia y otros sujetos de interés, se aprecia que en la toma de decisiones en torno a la eutanasia, dicha relación conlleva a que primen esas influencias y decisiones externas, ponderándolas sobre el deseo real de la persona en plena capacidad de toma de decisiones y, por lo tanto, se cambie su forma de pensar y sus conductas, e incluso desista de una decisión que había tomado en pleno uso de sus capacidades mentales. El problema que esto conlleva es que se pierde esa autonomía conceptualmente establecida y aceptada por el médico, ocasionando un conflicto para la práctica de su profesión y vocación.

Como menciona Carolyn McLeod (2000), el primer problema que puede surgir es la tendencia del médico a optar por el paternalismo. Se puede interpretar al paciente con enfermedad terminal, en fase de fin de vida, como un ser humano oprimido, en quien el ejercicio de su autonomía puede verse afectado. El paternalismo ha sido reconocido como una amenaza franca a la autonomía, sin embargo, continúa existiendo en la práctica actual, cuando el médico, sopesando las opciones, se inclina hacia aquella que considera la que brinda mayor beneficio al paciente, brindándole, lo que considera, el mejor cuidado. No obstante, el paternalismo siempre es cuestionable, distorsiona los intereses reales del paciente, por lo tanto deberán encontrarse otras soluciones al problema de la autonomía reducida (McLeod, 2000, p 267).

Como asegura Janet Delgado (2012), a pesar de que hoy en día prevalecen ideologías que defienden el principio de autonomía individualista y asocial, éstas extraen al individuo del contexto social y cultural, que son los que dotan de significado las acciones humanas y llevan a un enfoque ético egoísta, perdiendo importancia las responsabilidades relativas a los otros. Por esta razón es importante volver a conceptualizar la autonomía, llegando a un equilibrio entre la persona y las relaciones. Existe claramente una dependencia de las otras personas, no dejando de ser esto autonomía, si no por el contrario, siendo una condición previa a esta. Desde la perspectiva bioética entonces es preciso entender el entretejido relacional que hace posible la autonomía, e incluso a veces la limita (Delgado, 2012).

Teniendo en cuenta lo anterior, la autonomía entonces estará complementada por otros conceptos, como son la vulnerabilidad y la co-responsabilidad. El ser humano es autónomo porque es vulnerable, dicha vulnerabilidad tiene que ver con la posibilidad de sufrir, con el dolor, la fragilidad, la limitación, la finitud y la muerte (Delgado, 2012). Debe tenerse la vulnerabilidad como factor esencial para comprender lo humano, porque nos iguala en fragilidad, llegando a una dimensión social para lograr el desarrollo de la vida (Feito, 2007). Al tratarse de un paciente, la autonomía relacional implica asumir que el individuo está inserto en un contexto familiar y social, y el compromiso del personal de la salud será mejorar la capacidad de decisión en lo concerniente a la salud. No consiste en dejar la decisión únicamente en manos del paciente, sino que requiere un ejercicio constante de comunicación con él mismo. Para esto, son importantes tres ejes: el primero, el reconocimiento de la vulnerabilidad ligada a la interdependencia; el segundo, una ética de la corresponsabilidad, es decir, la responsabilidad compartida entre el paciente y el profesional de la salud; y el tercero, la toma de decisiones debe ser compartida, permitiendo que más allá de un consentimiento informado, se desarrollen estrategias que apoyen el proceso (Delgado, 2012, pp. 38-40).

Para lograr el adecuado entendimiento de la tensión que se presenta y lograr un proceso adecuado en la toma de decisiones, entendiendo la importancia de la autonomía individual sin perder de vista la perspectiva familiar, es necesario salirse de la ética normativa tradicional y profundizar en la ética de virtud, como explica Victoria Camps, quien entiende la práctica médica como una “ideología de servicio”, motivada por el altruismo, donde debe buscarse la excelencia a través de virtudes como la benevolencia, el respeto, la amabilidad, la compasión, la justicia, la integridad, la sinceridad, la confianza y la prudencia. Como menciona Camps, estas virtudes forman el carácter de las personas, y frente a un conflicto no son decisiones racionales, también intervienen los sentimientos (Camps, 2007, p 3-6).

Justificación

Los especialistas en Cuidado Paliativo enfrentan en su práctica diaria el conflicto presentado en las tomas de decisiones de fin de vida, siendo una realidad la posibilidad, cada vez más cercana, de recibir solicitudes de eutanasia, teniendo el compromiso de hacer respetar la voluntad del paciente y cumplir sus derechos. La decisión de poner fin a la vida es considerada la máxima expresión de la autonomía.

Los médicos han tomado tradicionalmente el concepto de autonomía desde el marco de los principios de la ética biomédica propuestos por Beauchamp y Childress, en la cual el individuo es agente para toma de decisiones sin influencia del entorno (Beauchamp y Childress, 1994). Sin embargo, el ser humano, siendo un sujeto afectivo con una influencia externa, va a verse en la necesidad de sopesar la racionalidad y el afecto, esto sin llevar a disminuir la importancia del respeto a la autonomía por parte del médico, quien debe aceptar la vulnerabilidad, la fragilidad del paciente y entender esa autonomía relacional buscando disminuir la tensión presentada que puede llevar a ocasionar dificultades en la toma de decisión.

En la revisión realizada posterior a la generación de la pregunta, se encuentra que este tema no ha sido trabajado en Colombia, por lo cual, con este trabajo se busca ofrecer un aporte a la bioética brindando una perspectiva diferente y ampliada.

Metodología

La metodología a utilizar es el estudio de un caso tipo, el cual fue creado con fines didácticos, tomando como referentes casos similares presentados en la práctica diaria como especialista de cuidado paliativo. Se desarrolla siguiendo la propuesta por David Alfandre y Rosamond Rhodes en 2007, médicos profesores de la *New York University* y especialistas en bioética, siendo este un enfoque sistemático para resolver dilemas médicos. Este abordaje, propuesto

por la Escuela de Medicina del Hospital Mount Sinai, diseñado como estrategia educacional, propone 8 pasos a seguir (Figura 1).

Caso estudio

Camilo es un paciente de 40 años de edad. Es ingeniero de sistemas, está casado hace 6 años y tiene dos hijos de 4 y 2 años. Vive con Ángela, su esposa quien es abogada, y sus dos hijos. Camilo es una persona católica, aunque no practicante.

Hace 2 años, Camilo fue diagnosticado con un adenocarcinoma gástrico, por lo cual se le realizó gastrectomía total y quimioterapia neoadyuvante. Ha presentado progresión de la enfermedad, y está recibiendo tercera línea de quimioterapia. Está recibiendo tratamiento por especialista en Cuidado Paliativo para el control de síntomas (dolor, náuseas, anorexia y fatiga oncológica).

Hace 1 mes, presenta ascitis secundaria a carcinomatosis peritoneal, y desde hace 2 semanas se encuentra hospitalizado recibiendo tratamiento por una obstrucción intestinal maligna, no susceptible de tratamiento quirúrgico. Su oncólogo le ha explicado que las alternativas terapéuticas se han agotado, por lo cual su enfermedad ha progresado hasta la fase terminal.

Debido a la rápida progresión de su condición, Camilo sufre dolor abdominal intenso, disnea clase funcional II, astenia y adinamia. A pesar del control efectivo de los síntomas, Camilo refiere sufrimiento total: «esta vida es indigna —dice—, no quiero solo estar esperando el final». Después de pensarlo a conciencia, solicita a su médico, formalmente y por escrito, la eutanasia.

Camilo tiene clara su situación, la naturaleza del procedimiento eutanásico y su deseo de que este sea practicado. Es valorado por psiquiatría, quien determina que Camilo reúne las habilidades funcionales necesarias para tomar decisiones. Se excluye una depresión clínica. Una vez constatados los requerimientos clínicos y legales señalados por la normatividad nacional, se inicia el proceso para cumplir su voluntad, en respeto de su autonomía. Sus padres no comparten esta decisión.

Desarrollo del Caso

1. Recolecte todos los datos relevantes que ayuden a resolver la pregunta

Camilo tiene un diagnóstico de una enfermedad oncológica en fase terminal. Su funcionalidad se encuentra limitada, teniendo un puntaje en la escala de Karnofsky de 40 y en la escala pronóstica de *Palliative Prognostic Index* tiene un puntaje de 3.5, para una sobrevida esperada menor de 6 semanas. Psiquiatría ha valorado y cuenta con la capacidad de toma de decisiones y no se encuentra bajo una condición de depresión que esté orientando su decisión. Cumple con requisitos médicos y legales para poder acceder al proceso de eutanasia.

Teniendo claro el diagnóstico, pronóstico, funcionalidad y capacidad de toma de decisiones del paciente, para ampliar la información y lograr entender el conflicto generado con sus padres, el médico va a hablar con ellos.

Médico: *¿Qué opinan ustedes de la decisión de Camilo?*

Papá: *Camilo es todo para nosotros, hemos estado en todas las situaciones buenas y malas de su vida, no estamos listos para este final.*

Mamá: *Nosotros somos católicos, practicantes, para nosotros la vida es sagrada, está en manos de Dios y es un deber católico soportar el sufrimiento. Por favor, haga todo lo posible para mantenerlo en las mejores condiciones, vivo, durante el tiempo que Dios lo tenga destinado.*

Médico: *Les aseguro que haré todo lo que esté a mi alcance para brindarle el mejor cuidado, buscando que esté tranquilo y no sufra en el proceso*

Posterior a hablar con los padres, el médico va a hablar con la esposa de Camilo.

Médico: *Ángela, cuéntame, ¿Camilo que ha hablado contigo sobre su enfermedad y su decisión?*

Ángela: *nosotros llevamos 6 años casados, siempre hemos sido sinceros a pesar de lo duro que a veces pueda ser. El último año ha sido extremadamente duro para él, varias veces me ha dicho que al momento de encontrarse su enfermedad en estadio terminal, y encontrarse postrado en cama, él optaría por solicitar la eutanasia porque para él, encontrarse en esa situación, ocasionaría más sufrimiento debido a tornarse en un camino de mayor deterioro*

progresivo hasta una muerte que él considera indigna. Él ya está en paz con Dios, porque él sabe que Dios lo entiende y perdona.

2. Identifique los principios básicos involucrados y explique cómo se relacionan con el caso

En este paso se toman todos los principios y conceptos relevantes al caso, sobretodo aquellos que generan la controversia. (Tabla 1)

El abordaje ampliamente aceptado propuesto por Beauchamp y Childress (1994) basado en los cuatro principios de ética médica: respeto a la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia guían la toma de decisiones usualmente en la práctica médica, sin embargo, como único referente frente a un dilema complejo como éste, el principialismo falla. En este caso, el aplicable es el respeto a la autonomía.

Si se sigue la propuesta de Beauchamp y Childress, se da prioridad a esta autonomía individual y no habría conflicto, se llevaría a realizar procedimiento independientemente de los factores externos y se daría conflicto con los familiares., generando malestar en el ambiente para el paciente.

Médico: Me encuentro en una situación muy complicada. Por un lado lo que más quiero es la autonomía de Camilo, sin embargo, es difícil llevar a cabo el proceso de eutanasia y el acto de ésta teniendo a los padres en contra. Camilo no quiere eso, al final, son ellos quienes quedarían con un dolor muy grande.

3. Considere qué principios entran en conflicto en la situación o si existe incertidumbre sobre un principio en particular

Médico: “Varios de mis colegas, observadores externos, basándose en la ética médica tradicional de Beauchamp y Childress apoyarían el mantener el respeto de la autonomía de mi paciente, sin embargo, esto iría en contravía con los deseos de la familia. Como mencionan los autores Alfandre y Rhodes los miembros de la familia también requieren cuidados (2007), y su autonomía también cobra importancia. El concepto de “tratar a la familia” es un elemento importante en el cuidado paliativo de los pacientes. La principal razón, porque la familia son quienes afrontarán vivos las decisiones de su ser querido

fallecido (Alfandre y Rhodes, 2007). Por esta razón, el principio del respeto a la autonomía es insuficiente”.

4. Formule una pregunta que refleje el conflicto

Médico: ¿Cómo puedo respetar la autonomía de mi paciente sin pasar por alto los mejores intereses de su familia, y su propia autonomía, en este caso, sus padres?

5. Decida qué principio debe tener prioridad en el caso y soporte la decisión con factores relevantes al caso, o encuentre un curso clínico alternativo que evite el dilema

Priorizar principios éticos no es fácil, en este caso la intuición del médico no es suficiente. En algunos casos la mejor forma de abordar el dilema es buscar un curso de acción alternativo.

Camilo: Para mis padres es muy difícil la situación actual, para ellos es devastadora la idea de que mi vida finalice súbitamente con la eutanasia. Yo he logrado estar en paz con mi decisión y tengo claras las razones para ello, mi esposa entiende y aunque me duele la despedida con mis hijos, prefiero despedirme como estoy actualmente y no me vean agonizar. Sin embargo, la insistencia de mis padres me ponen a dudar, se que ocasionaría un dolor enorme para ellos. ¿Existe una opción adicional dentro de este escenario para no sufrir y mis padres estén más tranquilos?

Médico: Mi compromiso de respetar tu decisión es un componente fundamental dentro de mi formación, sin embargo, entiendo la situación. El sufrimiento tuyo es grande, una opción sería la sedación paliativa, sin embargo, el objetivo de esta es únicamente que no te des cuenta del proceso de tu enfermedad, puesto que altera tu consciencia, pero no acelera el proceso.

Camilo: ¿Es decir que puedo estar bajo sedación varias semanas?

Médico: Si Camilo, el tiempo que tome el curso natural de la enfermedad en tu cuerpo. Sin embargo, no haríamos nada para prolongar el sufrimiento, y en caso de deterioro nos centraríamos a brindar el mejor cuidado, evitando el sufrimiento.

Camilo: Precisamente eso es lo que no quiero

6. En caso de persistir la incertidumbre, revise si existe información faltante que pueda ayudar a resolver el dilema. ¿Cuál información? ¿Cómo puede ayudar a resolver el dilema?

Para el médico la situación continúa siendo compleja, decide buscar respuesta en la ley. Sin embargo, encuentra en la sentencia C-239 que la eutanasia, como derecho del paciente, tiene en cuenta la autonomía como ser individual, por lo tanto, no requiere el asentimiento o consentimiento de su familia, por lo tanto, esta información no cambia su dilema.

Decide entonces volver a hablar con los padres:

Médico: Si tenemos en cuenta el gran sufrimiento de Camilo, y su deseo de finalizar su vida por medio de la eutanasia, ¿no consideran ustedes que tal vez el intentar convencerlo de continuar es una conducta egoísta anteponiendo la religión a su bienestar?

Padre: Pensándolo bien, tal vez tenga razón. A nosotros nos cuesta mucho trabajo el pensar en esa decisión, sin embargo, cada persona piensa diferente, y el hecho de no estar nosotros de acuerdo en algo, no quiere decir que tengamos la verdad absoluta.

Médico: He hablado con Camilo y he propuesto otro escenario posible como es la sedación paliativa, sin embargo, ha manifestado de forma clara no es lo que desea.

Madre: Es verdad, aunque me cuesta muchísimo trabajo, tal vez debo aceptar la realidad y permitir que mi hijo descanse en paz como él lo desea.

7. Evalúe su decisión preguntando a un consenso de expertos mediante decisiones colegiadas

Teniendo el panorama más claro, el médico se pregunta acerca del estándar de cuidado, y queda tranquilo puesto que Camilo ha cumplido los requisitos desde el punto de vista médico y legal, además de haber logrado, saliéndose de su zona de confort, que los padres entendieran y apoyaran a Camilo en su decisión.

8. Planee los pasos prácticos que tomará enfocándose en los detalles del caso y problemas relacionados que prevea.

Posterior a haber completado el análisis recomendado por los autores Alfandre y Rhodes, se ha logrado solucionar el conflicto presentado. Ya se tiene claridad acerca de la situación y los pasos a seguir.

No se ha buscado en algún momento disminuir la importancia de la autonomía del paciente como eje central del cuidado, pero se ha logrado gestionar la tensión que se presenta con sus familiares, en este caso con sus padres. El último paso a seguir es lograr hacer una reunión con el paciente y la familia para discutir los pasos siguientes.

Médico: Estos últimos días han sido difíciles para todos. Primero, para Camilo, lograr entender que la enfermedad se encuentra en su fase final, y con esta información haber tomado la decisión de la eutanasia. Para ustedes papás, el lograr comprender que el sufrimiento es tanto que su hijo tiene la capacidad de decidir no soportarlo, puesto que para él es indigna la vida. Con la decisión de Camilo cambiarán la vida de todos, de su esposa Ángela, de sus hijos y por supuesto de ustedes papás. Sin embargo, ya todos han logrado entender que lo importante es lograr respetar su autonomía, él está en capacidad plena de tomar la decisión.

El proceso a seguir es fijar el comité de eutanasia del hospital, y luego de revisar exhaustivamente el caso, fijar el día y la hora del procedimiento con Camilo.

Camilo, sus padres y Ángela están de acuerdo, quedan tranquilos y confían en el médico se realizará el procedimiento garantizando los deseos de él.

Conclusiones

Tradicionalmente en las facultades de medicina refuerzan la ética médica con una visión tradicional occidental basada en el principialismo propuesto de Beauchamp y Childress. Esta tendencia se ha considerado apropiada, puesto que respeta los cuatro pilares fundamentales para lograr un adecuado cuidado de la persona, del paciente. Sin embargo, esta corriente de ética normativa, rige desde el punto de vista racional, teniendo al paciente, agente moral, como único centro del cuidado.

Al enfrentar dilemas relacionados con el fin de vida, toma mayor importancia el cuidado de la familia como eje fundamental, debido a que ellos son quienes sufren posterior al fallecimiento de su ser querido. Por lo tanto, no se debe despreciar ese entorno familiar y social del paciente porque claramente va a ejercer una influencia externa sobre las emociones, los sentimientos, que conllevan a alterar esa racionalidad que se ha considerado inamovible.

La tensión entre racionalidad y sentimientos, entre el individuo y los factores externos, se presenta en el día a día, y es responsabilidad del médico buscar resolver, o al menos disminuir dicha tensión, ojalá encontrar un punto medio, lograr un consenso, porque al final quienes se van a ver afectados son el paciente y su familia.

En el desarrollo del caso anterior, se evidencia el proceso que realiza el médico para lograr primero, respetar la autonomía del paciente, esta nunca debe socavarse, sin embargo, tiene en cuenta a su núcleo familiar que es supremamente importante para el paciente, debido a que él no quiere sufrir, pero tampoco quiere ocasionar sufrimiento adicional a sus padres. El paciente es un ser frágil, vulnerable, sentimental, por tanto es deber del médico respetar sus decisiones, evitar el daño y buscar su bienestar, y dicho bienestar es lograr encontrar solución al conflicto que se presenta para la toma de decisión del paciente. Para lograr esto, es importante el código médico, *primum non nocere*, respetando el código deontológico y la ética normativa. Sin embargo, esto no es suficiente, el médico debe buscar la excelencia en el cuidado, siendo virtuoso, y guiando su actuar por esas virtudes que ocasionalmente se olvidan. Si se logra aplicar la ética de las virtudes, se da prioridad a lo importante, más allá de lo racional.

En este caso el resultado del proceso no es lo primordial, lo relevante es realizar el proceso cuando se presente un dilema de toma de decisiones al fin de vida, sin menoscabar las opiniones de la familia, teniendo siempre presente que ellos son un componente fundamental para la toma de decisiones de los pacientes, siempre se deben contemplar las diferentes aristas presentadas.

Se propone entonces que el concepto de autonomía liberal, independiente, de la ética médica tradicional principialista debe ser complementada por la autonomía relacional, para lograr un balance favorable para el paciente, la familia y el médico.

Figura y Tabla

1. Recolecte todos los datos relevantes que ayuden a resolver la pregunta
2. Identifique los principios básicos involucrados y explique cómo se relacionan con el caso
3. Considere qué principios entran en conflicto en la situación o si existe incertidumbre sobre un principio en particular
4. Formule una pregunta que refleje el conflicto
5. Decida qué principio debe tener prioridad en el caso y soporte la decisión con factores relevantes al caso, o encuentre un curso clínico alternativo que evite el dilema
6. En caso de persistir la incertidumbre, revise si existe información faltante que pueda ayudar a resolver el dilema. ¿Cuál información? ¿Cómo puede ayudar a resolver el dilema?
7. Evalúe su decisión preguntando a un consenso de expertos mediante decisiones colegiadas.
8. Planee los pasos prácticos que tomará enfocándose en los detalles del caso y problemas relacionados que prevea.

Figura 1. Rhodes R, Alfandre D (2007). *A systematic approach to clinical moral reasoning*

Principios y valores involucrados

Principios

Respeto a la autonomía de paciente

Problemas (valores) encontrados por el médico

Confianza

Confidencialidad

Deber del cuidado

Paternalismo justificado

Futilidad

Capacidad toma de decisiones

Competencia profesional

Responsabilidad

Co- responsabilidad

Vulnerabilidad

Tabla 1.Principios y valores. Elaboración propia.

Referencias

- Alfandre, D., Schumman J. (2007). “But doctor, you have to do everything!” Managing end-of-life dilemmas in the hospital. *Semin Med Pract*,10, 30-36.
- Beauchamp, T., Childress, J. (1994). *Principios de Ética Biomédica (versión española de la cuarta edición)*. Barcelona, España: Editorial Masson, S.A.
- Camps, V. (2007). La excelencia en las profesiones médicas. *HUMANITAS, Humanidades médicas*, 21, 1-13.
- Congreso de la República de Colombia (2014). *Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014 Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida*. Bogotá D.C.: Congreso de la República de Colombia
- Delgado, J. (2012). Nuevas perspectivas bioéticas: Autonomía relacional. *ENE Revista de Enfermería*, 6 (1), 36 - 43.
- García Pereáñez, J. (2016). Dilemas bioéticos sobre el final de la vida. *Revista Colombiana De Bioética*, 10 (2), 242 - 257.
- Gafo, J. (1990) La eutanasia y la ética del bienmorir. *Rev Med Uruguay*, 6, 95 – 102.
- Congreso de la República de Colombia (2014). *Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014 Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la*

enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. Bogotá D.C.: Congreso de la República de Colombia

Feito, L. (2007). Vulnerabilidad. *An. Sist. Sanit. Navar*, 30 (Supl. 3), 7 – 22.

McLeod, C., Sherwin, S. (2000). Relational Autonomy, Self-Trust, and Health Care for Patients who are Oppressed. En Mackenzie, C., y Stoljar, N. *Relational Autonomy – Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self* (pp 259 – 279). New York: Oxford University Press.

Ministerio de Salud y Protección Social (2015). *Resolución 1216 de 2015 Por medio de la cual se da cumplimiento a la orden cuarta de la Sentencia T-970 de 2014 de la honorable Corte Constitucional en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad*. Bogotá D.C.: Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia.

Organización Mundial de la Salud (1994). Recuperado de www.who.int/cancer/palliative/definition/en

Pelluchon, C. (2013). *La autonomía quebrada*. Bogota, D.C, Colombia: Editorial Universidad el Bosque

Rhodes, R. Alfandre , D. (2007). A systematic approach to clinical moral reasoning. *Clin Ethics*. 2, 66-70.