
La atención al final de la vida: deliberando sobre hechos y valores

End of life care: deliberating on facts and values

doi.org/10.23938/ASSN.0250

F.J. Alonso¹, L. González²

La medicina paliativa constituye un enfoque que mejora el bienestar de pacientes y familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la impecable evaluación y el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales¹. La calidad de los cuidados en la etapa final de la vida (FV) constituye un reto para el sistema sanitario y los profesionales de la salud (PS).

Puesto que la condición humana es inseparable de la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y, por fin, la muerte, una práctica médica adecuada a dicha condición ha de empezar por aceptar la finitud humana y enseñar o ayudar a vivir en ella².

Facilitar una buena muerte debería ser reconocido como una capacidad clínica esencial, tanto como el diagnóstico y el tratamiento³; y debería ser manejada correctamente, integrando la experiencia técnica con una orientación ética y humanística, proporcionando una muerte tranquila, serena, compasiva, tolerable, en paz y con tan poca angustia y ansiedad como sea posible, asumiendo la trascendencia que tiene para el ser humano cerrar su ciclo vital.

Porque cerrar una biografía personal y única es, sin duda, la gran tarea de la ancianidad, pero que no se puede lograr sin un contexto que reconozca sus derechos y brinde los apoyos y recursos necesarios para que cada cual *pueda morir a su manera, de acuerdo a sí mismo*⁴. El modo de afrontar la muerte depende en gran medida de la serenidad con que los seres humanos pueden pensar en ella, normalizarla o negarla. Si curar debe ser siempre llevar a cabo una experiencia singular, cuidar lo es aún mucho más. Pues bien, según Xabier Etxeberría⁵, allá donde hay singularidad no puede dominar la medicina considerada puramente como ciencia aplicada a órganos enfermos, tiene que dar-

1. Unidad Docente Multiprofesional de Geriátria. Complejo Hospitalario de Navarra. Servicio Navarro de Salud. Pamplona.
2. Servicios Sociales Aita Menni. Residencia Joxemiel Barandiaran. Durango.

Correspondencia:

Francisco Javier Alonso Renedo
Unidad Docente Multiprofesional de Geriátria
Complejo Hospitalario de Navarra
Servicio Navarro de Salud
C/ Irunlarrea 3
31008 Pamplona
e-mail: javialonsorenedo@yahoo.es

se un cuidado sanitario que, apoyado en la ciencia, es vivido como *arte*, como exquisita e *intuitiva* atención y acomodación a la persona concreta, para lo que nos va formando y capacitando la experiencia.

Guardia Mancilla y col⁶ realizan en el presente número de Anales un estudio descriptivo comparando la percepción de la propia práctica profesional, los problemas éticos detectados y los obstáculos para un cuidado óptimo al FV mediante un cuestionario ad hoc a profesionales de medicina y enfermería de tres ámbitos (atención hospitalaria, Atención Primaria y residencias de ancianos) que permita mejorar la calidad de los cuidados administrados.

A pesar de sus limitaciones metodológicas, es un trabajo meritorio y en un contexto de envejecimiento poblacional donde aumentará la prevalencia de enfermedad avanzada de órgano, demencia y otras enfermedades neurodegenerativas, multimorbilidad, fragilidad y patología neoplásica, la formación en Medicina geriátrica, Medicina paliativa (MP) y Bioética^{7,8} resultará fundamental para romper la mediocridad y aspirar a la excelencia que deviene en exigencia moral irrenunciable. Diversos estudios de calidad asistencial al FV en hospitales generales⁹ y en unidades de cuidados intensivos¹⁰ ponen de manifiesto el amplio margen de mejora⁶. A continuación se fundamentan los pilares sobre los que debe pivotar una calidad asistencial que aspire a ser excelente. El bien interno de la profesión sanitaria está en juego.

1. Formación continuada: según denuncia la Organización Mundial de la Salud¹¹, *es habitual encontrar a PS que no están preparados para atender las necesidades de salud de las personas mayores desde una perspectiva holística*. Por tanto, es esencial ampliar los conocimientos y la capacidad en materia de atención geriátrica. Además, la MP es una parte básica de la asistencia sanitaria que protege y respeta la dignidad humana¹², constituyendo lo más esencial de la Medicina; el cuidado espiritual es un componente clave para el bienestar emocional de la persona enferma¹³. Finalmente, la Bioética supone una de las piezas fundamentales del currículo de todo PS de calidad⁸. Su gran objetivo es aprender a deliberar¹⁴. La comunicación terapéutica y la deliberación han de ser considerados como actos clínicos fundamentales según Javier Barbero¹⁵.

2. Ética de la virtud¹⁶: la Medicina, la Enfermería y otras disciplinas encuentran su razón de ser en el servicio virtuoso a las personas enfermas, una propuesta por la que merece la pena seguir apostando. La empatía y la competencia emocional son valores troncales de gran relevancia¹⁷.

3. Ética del cuidado: lo que generalmente aparece como el fundamento del cuidar es la experiencia de la vulnerabilidad en sus diversas dimensiones. El núcleo central en el debate bioético en el marco de la profesión de Enfermería se circunscribe a la práctica del cuidado. Este, como atención solícita al otro que requiere ayuda, no es renunciabile, pero su ejercicio debe realizarse en el marco de la justicia¹⁸.

4. Éticas de la responsabilidad: todas ellas afirman algo como absoluto: los seres humanos afectados por la decisión han de ser capaces de participar en el proceso deliberativo, razón por la cual se les reconoce como individuos dotados de dignidad y que, en tanto que tales, merecen respeto. La experiencia de la vulnerabilidad del ser humano nos ha llevado a la necesidad de afirmar un compromiso moral que denominamos responsabilidad, y que es la clave ética de nuestro tiempo¹⁸.

5. Ética de la organización sanitaria: se revela como un espacio de reflexión y una propuesta práctica en el camino hacia la excelencia de nuestras organizaciones de salud y debe ayudar a optimizar una gestión de calidad¹⁹.

6. Planificación anticipada de decisiones (PAD)²⁰: un proceso dinámico, voluntario y deliberativo que permite, facilita y anima a las personas a que expresen, definan y concreten, con antelación suficiente, cuáles son sus preferencias^{21,22}, valores y sus deseos respecto a la atención sanitaria que recibirán como pacientes cuando no dispongan de la capacidad suficiente para un consentimiento informado. Supone un nuevo estilo en la relación clínica que permite establecer una estrategia a tres bandas (PS, paciente y familia) en la que debemos aprovechar el potencial de apoyo familiar sin que ello suponga una sustracción en la autonomía del paciente. No habrá calidad asistencial sin gestión adecuada de los valores.

Aprender a deliberar es, por tanto, el gran objetivo de la Bioética. Deliberar sobre los hechos clínicos, identificar los valores en juego y gestionarlos de la forma más sensata, razonable y prudente posible. El resultado será una mejora de la calidad asistencial. La PAD se considera una exigencia de mínimos de cualquier organización que aspire a la excelencia.

BIBLIOGRAFÍA

1. SEPÚLVEDA C, MARLIN A, YOSHIDA T, ULLRICH A. Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24:91-96.
2. CAMPS V. Presentación: los fines de la medicina. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas Nº 11. Barcelona; 2005.
3. CALLAHAN D. Poner límites: los fines de la medicina en una sociedad que envejece. Madrid: Triacastela; 2006.
4. GOIKOETXEA ITURREGI M, ETXANIZ URTEAGA N. Atención integral a las personas mayores al final de la vida. Guía de recomendaciones éticas. Gobierno Vasco. Departamento de Empleo y Políticas Sociales. 2013.
5. ETXEBERRÍA X. Virtudes éticas: una necesidad en cuidados paliativos. En: Couceiro A, editor. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela; 2004.
6. GUARDIA MANCILLA P, MONTROYA-JUAREZ R, MARTI-GARCÍA, HERRERO HAHN R, GARCÍA CARO MP, CRUZ QUINTANA F. Percepciones de los profesionales sobre la atención prestada, obstáculos y dilemas éticos relacionados con el final de la vida en hospitales, centros de Atención Primaria y residencias de ancianos. *An Sist Sanit Navar* 2018; 41: 35-46.
7. ALONSO-RENEO FJ, GONZÁLEZ-ERCILLA L, IRAÍZOZ-APEZTEGUÍA I. El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2014; 49: 228-234.
8. MARTÍNEZ K. La educación en bioética, camino para la profesionalidad. *Rev Calid Asist* 2011; 26: 62-66.
9. OSÉS I, MARTÍNEZ K, DÍAZ A. Estudio de la calidad de la asistencia al moribundo en un hospital. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30 (Supl.3): 177-188.
10. GIRBAU MB, MONEDERO P, CENTENO C, Grupo Español de Cuidados al Final de la Vida en UCI. El buen cuidado de pacientes que fallecen en unidades de cuidados intensivos en España. Un estudio basado en indicadores internacionales de calidad asistencial. *An Sist Sanit Navar* 2017; 40: 339-349.
11. BEARD J, OFFICER A, CASSELS A. World report on ageing and health. World-HealthOrganization. Geneva; 2015. <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/en/>. Consultado el 2 de febrero de 2018.

12. CHOCHINOV HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ* 2007; 335: 184-187.
13. PUCHALSKI C, FERRELL B, VIRANI R, OTIS-GREEN S, BAIRD P, BULL J et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med Pal* 2011; 18: 5-78.
14. GRACIA D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117:18-23.
15. BARBERO J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Sanit Navar* 2006; 29 (Supl.3): 19-27.
16. MACINTYRE A. *Tras la virtud*. Barcelona: Crítica; 1987. Traducido de MacIntyre A. *After virtue: A Study in Moral Theory*. London: Duckworth; 1981.
17. BORRELL CARRIÓ F. Empatía, un valor troncal en la práctica clínica. *Med Clin (Barc)* 2011; 136: 390-397.
18. FEITO L. Vulnerabilidad. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30 (Supl.3): 7-22.
19. SIMÓN P. La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. *Rev Calid Asist* 2002; 17: 247-259.
20. *Guías de ética en la Práctica Médica. Planificación anticipada de la asistencia médica: historia de valores, instrucciones previas, decisiones de representación*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2011.
21. HERRERA-TEJEDOR J. Preferencias de las personas muy mayores sobre la atención sanitaria. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2017; 52: 209-215.
22. AMBLÁS-NOVELLAS J, CASAS S, CATALÁN RM, ORIOL-RUSCADELLA M, LUCCHETTI, QUER-VALL FX. Innovando en la toma de decisiones compartida con pacientes hospitalizados: descripción y evaluación de una herramienta de registro de nivel de intensidad terapéutica. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2016; 51: 154-158.