

Bioética: tomando decisiones para el final de la vida. Pensando en el principio de autonomía

Xabier Ibarzabal

Especialista
en Medicina Interna
Doctor en Medicina
Magister en Bioética
por la UCM
Universidad
Complutense
de Madrid

Resumen

Los avances en tecnología e investigación médica en la última mitad del pasado siglo han ido parejos a la percepción de la autonomía como conquista humana. Pero la autonomía humana ha sufrido una brutal simplificación convirtiéndose en una simple elección. En el caso del final de la vida las elecciones no son siempre posibles, o no existen. Tampoco parece que las preferencias humanas o las decisiones anticipadas tengan una evidencia empírica que demuestren su implantación generalizada, sino más bien se tratan de construcciones culturales forjada con los años. La Bioética ha cedido el debate sobre los principios en Bioética para dar paso a la primacía de la Autonomía, empobreciendo la reflexión ética en el mundo sanitario a extremos graves. Buena parte de nuestra reflexión ética moderna sanitaria se halla excesivamente contractualizada, siguiendo un modelo liberal extremo, en ocasiones ajena a la tradición de la profesión médica y su relación con los enfermos. La medicina debe de encontrar objetivos acordes a las necesidades humanas.

Palabras clave: Tecnología. Final de la vida. Bioética. Autonomía. Elección.

Summary

The advances in technology and medical investigation in the last half of last century have gone equal to the perception of the autonomy as human conquest. But human autonomy has suffered a brutal simplification turning into a simple election. In case of end of life elections are not always possible, or they do not exist. Neither it seems that the human preferences or early decisions have an empirical evidence that show its widespread implantation, but are rather dealing about cultural constructions forged with the years. Bioethics has yielded the debate on the principles in Bioethics to give way to the primacy of Autonomy, impoverishing the ethical reflexion in the sanitary world to serious ends. A good part of our ethical modern sanitary reflection is excessively contractualized, following still a liberal extreme model, in occasions foreign to that of the medical profession and its relation with the patients. Medicine must find identical targets according to the human needs.

Key words: Technology. End of life. Bioethics. Autonomy. Choice.

Hitos de la medicina moderna

El inicio de algunas técnicas: La instauración de la diálisis renal, los avances en reanimación cardiopulmonar, la cirugía o la introducción de los criterios de *muerte cerebral* de Harward que dieron paso a los trasplantes, la asistencia pediátrica infantil, revolucionaron la asistencia sanitaria. Todas estas innovaciones prolongaron la vida, evitan las muertes precoces o repentinas; pero también ayudaron a crear la figura de los enfermos crónicos de larga duración, realidad poco conocida hasta hace unas décadas. Hoy, la enfermedad crónica es hoy una importante preocupación para la medicina y la sociedad actual, como nunca lo fue en otros tiempos.

Por otra parte, en la década de los ochenta se iniciaba un debate nuevo en medicina: la futilidad en los tratamientos médicos nacido al calor de las órdenes de no-resucitación cardiopulmonar (DNR) en determinadas ocasiones, la utilización máxima de tratamientos en situaciones especiales, o el debate sobre la *proporcionalidad* de las intervenciones médicas. La medicina pretendía cuantificar los éxitos y fracasos de sus intervenciones así como la cualificación de los mismos. En realidad, una aplicación de aquel precepto de la medicina científica por el cual el científico (médico) está en posesión de la verdad, puede definir la verdad científica sin tener en cuenta los valores implícitos existentes en los hechos científicos, llegaba a su apogeo. Todo esto sucedía, sin poder olvidar el poderoso debate sobre los costes de la moderna medicina, lo que encerraba otra preocupación mayor como era la de la distribución de recursos en una sociedad demandante y consumidora de recursos.

Paralelo a estas novedades los legisladores de los años setenta colaboraron de manera involuntaria y como reacción al maltrato y escasa alimentación que sufrían los ancianos norteamericanos de las Nursing Homes a cierta agresividad en los tratamientos médicos en los pacientes con demencia. El Se-

Correspondencia:

Fundación Matia Calvo
INGEMA
Usandizaga, 6
20002 Donostia
San Sebastián
E-mail:
xibarzabal@fmatia.net

nado Norteamericano¹, el Medicare y el Medicaid adoptaban las medidas precisas para penalizar a los responsables del abandono de los ancianos; y como consecuencia no deseada de este escándalo social resultó ser la implantación generalizada de sondas de alimentación que suministraban comida a pacientes incapaces de alimentarse y decidir por ellos mismos, especialmente enfermos con demencia. Todo ello ha generado con posterioridad un debate ético sobre la conveniencia, efectividad y bondad de estas medidas.

Simultánea en el tiempo, pero desde otra vía diferente, la aprobación en California de las PSDA daría un primer paso a lo que con posterioridad se han conocido bajo diversas denominaciones: *Testamentos Vitales (Living Will)*, *los Poderes de Subrogación o la Planificación de Voluntades Anticipadas*. Su finalidad era conocer las preferencias de las personas en materia de salud, aunque no existieran bases empíricas evidentes de que estas medidas servirían para mejorar la satisfacción de los pacientes, ni un deseo manifiesto de realizarlos, sin embargo se depositaba gran confianza en esas modalidades de reconocimiento de las preferencias humanas. A partir de ahí la resolución de algunos problemas del final de la vida consistiría en obedecer a un nuevo poder legitimado socialmente, en un sometimiento a las nuevas leyes que conferían a la persona un poder casi ilimitado. Se procedía a través de la técnica a abandonar una tradición milenaria. A partir de ahora se confiaba en la *contractualización* de la relación médico-enfermo, descuidando la tradicional alianza entre el médico y el enfermo.

Una buena parte de esa nueva relación, y este es un cambio sin precedentes en la historia de la medicina, se realizará a través de intermediarios tecnológicos (resultados del electrocardiograma y la ecografía, nuevas determinaciones analíticas, Test genéticos, imágenes radiológicas) que señalarán el camino para llegar a una nueva *definición de la enfermedad*. El enfermo ya no tiene que aportar la subjetividad de sus síntomas para determinar que está enfermo; *la objetividad de las determinaciones al servicio del médico señalará la nueva definición de enfermedad*. Como señala Hofmann², la tecnología se convierte en un nuevo *agente etiológico de la enfermedad*. De la misma manera que una cefalea orienta la probabilidad de una migraña, la pérdida de fuerza hemiorporal una trombosis cerebral; una alteración en el EKG asintomática para el hombre puede representar la necesidad de un marcapasos, el tamaño de la cavidad ventricular mostrar una hipertensión arterial que hay que tratar. Criterios que sorprenden por su novedad y eficacia, pero que son variables

según el transcurrir del tiempo. Un intento, en definitiva, de adelantarse a la expresión de la enfermedad, a los síntomas, detectar la enfermedad cuando todavía se está a tiempo de actuar antes de que sea demasiado tarde o irremediable.

En este sentido es ilustrativo el ejemplo del *San Francisco VA Medical Center*³ durante el año 2002. En este hospital, reconocido como modelo en calidad por el IOF de EE.UU., se llevó a cabo un estudio para la detección precoz de cáncer de colon en 229 personas mayores de 52 años. La prueba incluía detección de sangre oculta en heces y técnicas como la sigmoidoscopia. El resultado revela que el 35% de las personas eran mayores de 75 años y un 24% tenían severa comorbilidad acompañante lo que empeoraba el pronóstico, una persona tenía 89 años de edad y una demencia Alzheimer con un MMS 7/30, un hombre de 94 años presentaba un cáncer de próstata con metástasis, otro se hallaba en fase final de su insuficiencia renal en diálisis y había sufrido una amputación reciente de pierna. La cuestión es que sólo se habían excluido a aquellos que tenían un cáncer de hígado, esófago o páncreas, acreditasen un documento que confirmase una expectativa de vida de 6 meses o estuviesen enrolados en un programa *Hospice*. Cualquier otra razón esgrimida por sus médicos no fue tomada en consideración por los investigadores.

Supone, pues, el afianzamiento de la *definición tecnológica* de la enfermedad, una nueva forma de lectura de la enfermedad en la que los síntomas subjetivos deben de tener comprobación objetiva para ser creíbles de manera definitiva. Los tratamientos se aplican a datos objetivos que sólo tienen sentido para el médico, el único capaz de reconocerlos y comprenderlos. Una nueva creación médica estaba en marcha. Este es el resultado final, hasta el momento, de la medicina positivista iniciada a finales de siglo XIX, fortalecida a partir de la segunda mitad del siglo XX y que no ha hecho sino crecer hasta nuestros días.

Tecnología médica en los confines de la vida

Este nuevo escenario venía a abonar sobre sembrado. El avance y peso de la tecnología en las decisiones sobre la salud venía a incrementar *cierta ilusión* humana que ya señaló Heidegger consistente en ver la muerte -el final de la vida- como una amenaza real, inevitable, pero alejada de nosotros. Una amenaza no del todo cierta, como si la muerte no se

hallara en nosotros ni formara parte de la vida⁴. La tecnología ha servido, además de todas sus ventajas, para incrementar el peso e importancia de esta ilusión humana que como señalaba Lucrecia Rovaletti recordando a Heidegger señala: *el error del biologismo es no haber comprendido que el cuerpo del hombre es algo esencialmente distinto al de un organismo animal*⁵. En ayuda de esta *ilusión* el hombre contaba con la inestimable colaboración de la nueva profesión médica que comenzaban a salir de ese oscuro túnel que en palabras de Stevens: *la autónoma profesión médica, respetada y considerada hasta entonces comenzaba a ser criticada y denostada públicamente por la prensa pública*⁶. En los EE.UU. los médicos pagaban con su prestigio la crisis por la que atravesaba buena parte de los ciudadanos norteamericanos desatendidos de cualquier programa sanitario, expuestos a la discriminación sanitaria en razón de su clase o el color de la piel o la mala atención médica. Era necesaria una decidida reforma en la profesión, una nueva presentación pública más renovadora que devolviese nuevamente al ciudadano la confianza en la medicina.

Recuperar la confianza entre el médico y el enfermo pasaba por ofrecer al mundo la solución de asuntos *vitales* para el hombre, ocuparse por primera vez, decididamente, de cuestiones importantes y sin precedentes en la historia de la medicina. No sólo la resolución de los problemas de salud habituales de los ciudadanos -instauración de programas de salud, eliminación de la marginación sanitaria por la segregación racial-; la medicina comenzó a ofrecer soluciones a los eternos problemas de la vida: el inicio y final de la vida. Desentrañar sus secretos y presentarlos como abordables para el ser humano, hacerlos comprensibles y, en última instancia manejables o controlables por el hombre. Para lo cual era preciso la colaboración y presencia de la investigación, la que a la larga daba crédito a lo que se estaba ofreciendo: *incrementar la proporción de pacientes en la investigación humana, promocionando el rol de la investigación, (...) un mayor esfuerzo en ayudar a comprender al público la naturaleza de la investigación humana*⁷.

Se ha repetido hasta la saciedad que el nuevo médico ha sustituido al sacerdote, se convirtió en un científico y moralista a la vez, pero bajo una forma de moralidad nueva: la ciencia podía ser *neutral* porque ofrecía hechos nuevos, datos y, sobre todo, resultados al margen de cualquier otra consideración. Se decidió que la mejor manera pasaba por enfrentarse a las grandes cuestiones de la *vida y la muerte* -anticoncepción y fecundación *in vitro*- por una parte y, por otra, aplazar la muerte a través de la diálisis,

los trasplantes, marcapasos, la moderna oncología, la resucitación cardiopulmonar o la moderna cirugía. A corto plazo el éxito acompañó estas iniciativas médicas de gran atractivo.

Años más tarde, y pese a esta confianza depositada en la tecnología, se comprobará que existe⁸ una nada despreciable discordancia entre diagnósticos médicos y estudios post-mortem, que el riesgo de yatrogenia de los nuevos tratamientos es elevado, los costos de la medicina sufren incrementos imparables que cuestionan la continuidad de los servicios, o que los estándares⁹ técnicos médicos dispensados a los pacientes durante los últimos 6 meses de vida en los mejores hospitales de EE.UU. son divergentes entre sí.

Algunas consecuencias nuevas

Respecto a las iniciativas sobre el inicio de la vida surgieron consecuencias no previstas. Así sucedió con la anticoncepción, que modificó el futuro de la mujer en la sociedad, animó un nuevo hábito sexual desligando a la mujer de la procreación, a desarrollar su productividad fuera del hogar e influyó decisivamente en la natalidad, las parejas podían controlar su fecundidad y modificar la demografía de un país. La mujer podía decidir, mejor aún, *elegir* entre procrear o no; algo revolucionario e impensable hasta entonces. La legitimización social del aborto vino a reforzar este nuevo status de la mujer. El envejecimiento de la sociedad algo tiene que ver con ello.

Y por lo que a lo segundo respecta, nuestra condición de humanos *terminales se retrasaba*, quedaba en suspenso la finitud humana ya que el hombre podría decidir o elegir por primera vez en la historia de la humanidad entre la prolongación de la vida o su despedida definitiva. Sólo sería precisa la decisión del médico en aplicar diversas tecnologías, la voluntad del enfermo y la sanción de la sociedad, lo que debía suceder a través de la aceptación o rechazo de tratamientos, la redacción de formularios sobre *CI, Voluntades anticipadas, Planificaciones adelantadas, Living Will o poderes de subrogación*. Finalmente, era preciso valorar quién podía realizar esto y quién no lo podía hacer, determinar a los que eran competentes de los que no lo eran. La capacidad de decidir del individuo se convertía, con el apoyo y concurso de la medicina forense y psiquiátrica de la época que desarrolló medidas de *valoración de la capacidad o competencia* de las personas, en algo definitivo. Con estas herramientas en la mano se podría tener seguridad que lo que las personas

decidían en pleno uso de sus facultades tendría rango de valor absoluto y, además, era bueno. Una nueva moralidad se habría camino en el mundo de la medicina.

Algunas consecuencias -no esperadas ni deseadas- fueron la proliferación de personas con enfermedades crónicas y frecuentes descompensaciones que ingresan repetidamente en los hospitales, fracasos terapéuticos, personas que fallecen en lista de espera, tratamientos médicos prolongados, la proliferación de demencias o la aparición de personas en EVP que asomaban por primera vez de manera creciente, inusitada y un sistema sanitario incapaz de atenderlas como correspondía. Todo ello ha generado nuevos problemas, llamados hoy *sociales*, como si la medicina nada tuviera que ver con ellos, pero que la propia tecnología médica y la medicina han ido generando. Problemas que terminan por derivarse a la sociedad o, en el peor de los casos, al individuo.

La Medicina en consonancia con los nuevos cambios: el derecho a decidir

La medicina se ponía al corriente de los nuevos cambios culturales y sociales de la misma manera que el hombre se despegaba definitivamente de los referentes que le habían acompañado hasta entonces: hasta hacía pocas décadas el orden natural que todo lo presidía, la religión, autoridad y la familia, formas de control hasta entonces sagradas que daban sentido a la vida de las personas. Todo esto se tambalea. Lo señalaba bien *Hannah Arendt* al explicar el cambio acaecido¹⁰: *cierta pérdida o desprestigio de la autoridad, la tradición y la religión*. Estos fueron algunos signos del cambio a la modernidad.

Eran referentes que le acompañaron -incluso asfixiaron- pero que, también, explicaron y justificaron la vida de las personas durante siglos, lo habían *articulado* en la sociedad. Desaparecidos estos, el hombre era *definitivamente libre*- eso se pretendía- y a través de ese atributo el camino parecía más allanado. Un nuevo derecho, una nueva manera de comportarse y conducirse por la vida se habría paso: el derecho a elegir y con él, el individualismo humano. Lo describe bien Taylor¹¹ al señalar que el individualismo: *también designa lo que muchos consideran el logro más admirable de la civilización moderna. Vivimos en un mundo en el que las personas tienen derecho a elegir por sí mismas su propia regla de vida, a decidir que convicciones desean adoptar, a determinar la configuración de sus vidas con una completa variedad de formas sobre las que sus an-*

tepasados no tenían control. Y estos derechos están por lo general defendidos por nuestros sistemas legales (...) pocos desean renunciar a este logro. En realidad, muchos piensan que está aún incompleto.

La Medicina se situaba en sintonía con los nuevos tiempos. Con la nueva alianza entre *autonomía y tecnología*, las personas (los enfermos, familiares y médicos) comienzan a desafiar a la muerte, al final de la vida. Confiando en la tecnología se podía elegir, retrasar o posponer algunos acontecimientos humanos, y la tecnología al no tener que estar subordinada a ninguna ideología, creencia o forma de cultura, era *creíble* para todos. Llegar a la vida, mantenerse en la misma a través de un trasplante, abandonarla o no según nuestra voluntad, tenían que ver con la decisión humana, al margen de otras consideraciones, para lo cual la tecnología médica se hallaba a nuestro servicio. Se comenzaba a hablar de *preferencias al morir, la buena muerte, la muerte digna, la eutanasia o el suicidio médicamente asistido* y sólo faltaba la ayuda imprescindible de la legalidad que autorizase estas prácticas, la aceptación pública de las mismas, el reconocimiento social de sus bondades.

Sin embargo, el hombre se siente solo ante la muerte, falta de atención, sus problemas médicos no se solucionan, surgen nuevos problemas. El hombre descubre que llega el momento del final y lo aborda con carácter de tragedia, como en la antigüedad. El desafío de la muerte es, como diría *Lévinas*, una forma de *revelación*, de *descubrimiento*, el sufrimiento humano existe y la tecnología no siempre ha venido en su ayuda, al hombre le resulta imposible *distanciarse del sufrimiento humano*¹², el hombre sigue acorralado por la vida, esta vez, bajo la formalidad de la muerte o la terminación. Comienza a notarse la falta de cuidados en el momento de la muerte, el desprestigio del cuidar frente al prestigio de curar es una realidad en la práctica hospitalaria, la poca atención al dolor humano y al sufrimiento es una acusación que se escucha con frecuencia, el olvido del acompañamiento al moribundo, el ocultamiento de la muerte. Nuevas realidades médicas amparadas en el ambiente hospitalario.

El gran pacto entre la ciencia, la autodeterminación y la sociedad comienza a no ser todo lo provechoso que podía esperarse. Que ese *tiempo de morir* como afirman *Drought y Koenig*¹³, y que creíamos, *puede ser medido y objetivado*, que existen *opciones disponibles*, y lo más importante aún: *que las personas pueden considerar no justo su propia mortalidad, sino también el proceso de morir y la agonía, de una manera racional.*

Pese a todo, el concepto de elección (*choice*), adquiere prestigio entre la población. Lo que hace falta es señalar claramente las ofertas que la medicina puede proporcionar. Se debe poder elegir entre diversas opciones, tienen que existir dichas opciones y la enfermedad tiene que tener *alternativas presentables* al enfermo. Y a quien le corresponde presentarlas es al médico, por lo que se desarrollan las nuevas formas estadísticas de la medicina en forma de resultados, la *comprobación* de la medicina ante el enfermo debe ofrecer *evidencia* de lo que se propone, mostrar resultados porcentuales de tratamientos, es preciso que se desarrollen las *guidelines*. Se eleva a categoría decisiva el binomio: medicina-decisión racional.

Final de la vida: diversas formas de presentación incluida la “buena muerte”

Incluso la enfermedad terminal no es siempre el camino natural a la muerte como antaño, sino una situación que puede o *debe superarse* -según quien maneje este problema- por los descubrimientos que la medicina realiza cada día; la enfermedad y la muerte deben estar cuestionadas por los nuevos descubrimientos. Y la muerte, si no vencida, tiene que tener plazos que el hombre y la medicina puedan señalar, ser conocidos por el hombre y poder ser controlados en la mayor medida posible. Con todo esto la decisión humana se ha convertido en parte del tratamiento que el hombre recibe durante su proceso y que le ayudará a solucionar los problemas que vayan surgiendo, por eso es imprescindible su decisión. Sólo después de superar estos filtros, incluida la decisión humana, la muerte puede estar presente; salvo cuando la muerte se presenta súbitamente. Por esto resulta imprescindible la decisión humana. De lo contrario, nuestra moderna medicina no cumplirá sus objetivos más inmediatos, no habrá dado satisfacción a la persona y, lo que es peor, pondrá en riesgo el gran pacto nacido allá por la década de los setenta del pasado siglo.

No existe una idea única y permanente de la muerte -lo que ya ha quedado patente desde los criterios de muerte cerebral de Harvard- se trata de una construcción cultural que nuevamente la podemos acomodar a nuestras exigencias, y esto se observa con las diversas formas que hemos explicado la muerte: fue el *tiempo de morir* y aquel *desafío* que el hombre realiza, la *inevitable cuestión*; términos que revestían cierta forma épica; para presentarla bajo formas estadísticas de presentación de resultados de

tratamientos a través de ordenador, o como *fracaso terapéutico*, o como una *prolongación* de la vida sobre la que se puede opinar y, además, decidir. Hace pocos años el *Institute of Medicine* nos dio una nueva definición sobre la buena muerte. Una buena muerte es aquella: *libre de evitable distress y sufrimiento para los pacientes familiares y cuidadores, en general de acuerdo con los deseos de los pacientes y familiares y razonablemente consistente con estándares culturales, clínicos y éticos*. Sin embargo como *Emanuel y Emanuel* recuerdan cuestiones como las cargas de los cuidadores, el apoyo social y psicológico al enfermo y familiares, el reforzamiento de las creencias religiosas y espirituales, el manejo de las esperanzas de los pacientes son frecuentemente olvidadas o malentendidas. En los EE.UU. las estadísticas¹⁵ señalan que los pacientes que se benefician de los cuidados paliativos una herramienta capaz de favorecer estas necesidades humanas- lo hacen un mes antes de su fallecimiento, un 16% de las personas ingresan una semana antes de morir en estas unidades, y no dejan de resultar sospechosas las exigencias dirigidas a los médicos para que determinen una supervivencia inferior a los 6 meses para que el enfermo tenga derecho a recibir cuidados paliativos.

Con la ancianidad ha sucedido algo parecido como explica Drane¹⁶. El hombre norteamericano acostumbrado a hacer del trabajo su modo moral de vida, al jubilarse se encuentra *desajustado* a ese orden y se le ha *ocupado* a través del modelo de consumo. Cuando la salud va desapareciendo de manera lenta pero inexorable, todavía se puede confiar en la medicina, entre otras razones, porque ya no podemos confiar en aquellos referentes culturales, comunitarios, familiares o religiosos que nosotros mismos hemos ayudado a desterrar de nuestros horizontes. Pero cuando la salud claudica del todo ante la enfermedad, cuando ya nada nos deja ser autónomos, trabajar o consumir, nos encontramos con que la medicina tampoco nos ofrece ayuda en ocasiones. Descubrimos entonces, y también nuestros familiares, que los hospitales no se hallan preparados para atendernos debidamente, nos enfrentamos al valor existencial de la vida, y percibimos que necesitamos de aquello que ya no tenemos y que lo hemos abandonado por otras cuestiones.

La influencia de la Bioética en el prestigio de la Autonomía

Esta disciplina que ha tenido un fuerte desarrollo en la sociedad norteamericana ha potenciado todo esto

en alguna medida poniendo un especial énfasis en la autonomía de la persona. Ha implicado al hombre en las decisiones sobre su salud hasta el punto de considerar una acción médica como correcta sólo si el paciente decide sobre casi todo, incluso al final de la vida en situaciones de máxima vulnerabilidad física y existencial. Este es el nuevo *paradigma autonomista* resultante de la nueva relación médico-enfermo; una nueva construcción cultural de la que se desconoce su base empírica, pero que ha triunfado de manera rotunda.

Pese a que no todas las corrientes bioéticas discurren igual y que sus cuatro famosos principios han conseguido acercar al médico el debate ético de sus acciones y consecuencias; sin lugar a dudas el *principio de autonomía* se ha llevado la *cabeza de león* del debate bioético actual. Se trata de un fenómeno genuinamente norteamericano, pero que se ha trasladado a nuestro medio de manera imparable. Para muchos profesionales sanitarios la demanda de autonomía fue vista como una amenaza, un desafío al que hacer frente de manera decidida; pero el médico y la medicina han sabido dar la vuelta a esta cuestión convirtiendo a la autonomía en un *label* de calidad y buen hacer profesional. Que nadie tema hoy de aquel paternalismo autoritario del que tanto nos criticaron, los paternalistas de antaño se han convertido en autonomistas a ultranza. No resulta fácil ni cómodo hablar de beneficencia, por poner un ejemplo, a riesgo de aparentar estar enfermo de una virtud *bajo sospecha*, ser sospechoso de algún defecto profesional o pertenecer a épocas pasadas. A todo ello ha venido a contribuir la Bioética, y este es su lado negativo, que ha ofrecido con sus cuatro principios una especie de receta práctica, un nuevo algoritmo que sirve a algunos para resolver todos los problemas que se presentan en la vida moderna. En esta *fórmula mágica del principlismo*, el uso de la autonomía ha deparado en un abuso.

Drought y Koenig¹⁷ en su magnífica revisión sobre decisiones al final de la vida, citan una idea de Kaplan que describe a la perfección lo que ha sucedido en América en los últimos años: *vivimos en una cultura obsesionada con el poder de los individuos para tomar decisiones que controlen sus vidas. Esta obsesión está en parte absorbida por la ideología cultural y económica que mira a los hombres como más o menos solitariamente responsables de su posición en la vida respecto a su posición económica y social. ¿Si realmente el hombre puede controlar tantas áreas de la vida, por qué no la muerte también? Podría ser un buen desafío, máxime si la medicina tienta al hombre con un panorama alentador, desafiante, llenos de posibles resultados.*

Herramientas médicas al servicio de la Autonomía

Aún siendo imposible abarcar la complejidad de este apartado en unas páginas, podemos presentar un sucinto escenario de aquellas modalidades que han surgido para dar satisfacción y contenido al Principio de Autonomía en la actual medicina y en la relación médico-enfermo de nuestros días.

El consentimiento informado

La consagración de la autonomía se ha instalado de la mano del conocido modelo de CI que sirve, en teoría, para dar carta de naturaleza ética y legal a cualquier relación humana entre el médico y el enfermo. En su ausencia todo puede ser sospechoso.

Sin embargo, no queda suficientemente claro que esté sirviendo para lo que inicialmente se diseñó: dar cauce libre a una óptima relación entre el médico y el enfermo, que el paciente se informe adecuadamente de lo que se gestaba en su entorno de salud, puente entre ambos para una comunicación en la que los dos conocieran y profundizaran en la relación humana tan olvidada durante años, un diálogo permanente entre ambos que sirva de ayuda a tomar decisiones en casos complejos.

Que lo que el médico entendía y ofrecía como bueno para el enfermo, el paciente lo comprendiera del mismo modo, de lo contrario que se valorase y aceptase las discrepancias. Que sirviera para que el médico alcance a comprender que el autoritarismo ya no tenía razón de ser, que no era deseado por nadie, que las personas querían ser tenidas en cuenta. Ser tenidas en *cuenta las personas*, no la autonomía.

El CI no nació sólo como una reacción extrema y visceral al paternalismo médico, ni tampoco para enfrentarse los médicos. Su nacimiento es más rico y complejo, el hombre aspiraba a ser tenido en cuenta cuando de su salud se debatía. Se trataba, pienso, de realizar una propuesta basada, sobremanera, en la actitud de la persona que propone objetivos a la salud del enfermo, no sólo alternativas de tratamiento. En definitiva, algo más que una nueva forma de *contrato* entre ambos donde se garantiza que no hay coacción o engaño.

Pero esta herramienta ha servido para dar carta de naturaleza, de justificación, para casi todo: *la Planificación de directrices avanzadas, las propuestas para cualquier tipo de tratamiento médico, quirúr-*

gico o prueba diagnóstica que se realice -incluso por benigna que parezca-, para participar en cualquier forma de investigación con seres humanos, estudios de investigación en los que se recaba la opinión de las personas o para conocer sus preferencias. Y cuando ocurre que la persona es incapaz de dar su opinión para cualquiera de las cuestiones anteriores importantes o no, se solicita la opinión de un sustituto, en la creencia de que es lo mismo. Lo hemos universalizado para cualquier forma de situación y circunstancia con la que nos encontramos a diario en nuestra práctica asistencial. Más preocupante aún, aquellos consentimientos que son implícitos, es decir, que nacen de la acción e intención clara de una persona, los convertimos en explícitos otorgándole una formalidad escrita. Hemos encontrado un nuevo *Santo Grial* que sirve para *normalizar y formalizar* cualquier forma de relación humana ¿quizá por la seguridad que nos ofrece?, ¿es cierta esa seguridad?, ¿no será más bien que una nueva construcción cultural, inventada por nosotros, a nuestra medida, nos hacía falta crear para justificarnos?

Sin embargo, no parece que el modelo de CI al uso actual satisfaga ni a pacientes ni a médicos, pero quizá si se halle en su origen el convencimiento de que merece la pena *contractualizar o garantizar* la lealtad del médico hacia el enfermo y la confianza del enfermo en el médico. Recuperar vía de contrato lo que se olvidó y menospreció como algo anticuado. ¿Pretendemos convencernos que la lealtad y la confianza necesarias en la relación médico-enfermo pueden ser aseguradas mediante una fórmula escrita?

Anticipar los deseos y las voluntades de las personas

Conocer las preferencias de las personas se ha convertido en otro de los paradigmas de la Bioética a la que cada vez se le ha dado mayor relevancia. Pero conviene recordar que en países donde se hallan más familiarizados con estas cuestiones como Canadá¹⁸, muchas personas (médicos, enfermeras, administradores de Hospital y pacientes) que conocían la existencia de documentos de voluntades anticipadas pensaban que la modalidad de los *Living Will* era de uso legal cuando en aquella época no estaban considerados de esa manera en Québec. En un estudio¹⁹ sobre más de 400 pacientes norteamericanos en rehabilitación cardíaca (RA) tras sufrir un infarto, y a los que se les propuso la realización de Directrices Avanzadas (DA), el 93% de los pacientes habían oído hablar del *Living Will* y el 52% del poder substitutivo (*Durable Powers of Attorney for Health Care*), (DPHAC). Su conocimiento más común provenía de

los medios de comunicación, seguidos del hospital de referencia, ya que un gran número de ellos habían estado ingresados por un infarto y sus complicaciones (estancias en UCI), y todos ellos tenían un alto nivel de escolarización con fuerte presencia de universitarios. En este contexto el 41% disponía de un *Living Will* y un 27% de un DPHAC, pero la mayoría pensaba que el médico no había recogido sus verdaderos deseos. Pese a existir coincidencia sobre las buenas actitudes y creencias favorables hacia las DA, la realidad nos dice que su incumplimiento es elevado, que el impacto que producen las voluntades anticipadas entre los médicos es escaso: su incidencia en el tiempo de estancia en las UCI antes de morir o su uso para las órdenes de no-resucitación (DNR) o control del dolor son de escasa o variada incidencia. Tampoco parece que afianzan la relación²² entre el médico y el enfermo, una de las razones para su implantación más necesaria y deseada.

En los EE.UU. la presión que el paciente recibe para la redacción de *Testamentos Vitales* sigue siendo notable por parte de los abogados, las revistas médicas, la AMA, las cortes de justicia han insistido en su cumplimiento, el cumplimiento de las PSDA para ingreso en la residencia. Pese a todo su cumplimiento por la población general se aproxima al 18%²³; es preferido por pacientes enfermos y terminales y en menor medida por pacientes sanos. Diversas razones²⁴ como: no tener suficientemente información, tener dudas sobre su eficacia y no haber llegado el momento adecuado para realizarlo son algunas de las razones esgrimidas para este incumplimiento. Otros ciudadanos aseguran que esas herramientas son para los ancianos, algunas encuestas como la del informe SUPPORT indicaban que hay pacientes que prefieren delegar en sus médicos o familiares, que la falta de información no sería una razón tan importante como se ha pensado, que los ancianos dilatan la decisión en el tiempo excesivamente. Tampoco parece que la seguridad del cumplimiento de los deseos expresados se ejecute de manera eficaz en el mundo de las instituciones geriátricas Holandesas²⁵ donde los médicos y los familiares de los ancianos establecen un plan de cuidados para los enfermos con demencia que son institucionalizados.

El ejemplo de Oregón, donde se halla legalizado el *Suicidio Médicamente Asistido* tras referéndum y una larga y costosa campaña publicitaria que incluyó la TV, nos ofrece otros datos de interés. Sólo al 46% de los ciudadanos conoce que puede rechazar los tratamientos vitales, y sigue siendo significativo el escaso número de pacientes que se acogen al *Oregon's Death with Dignity Act*²⁷ o las dramáticas circunstancias como terminan sus días algunos ame-

ricos de Oregón que se acogen a este derecho. Lo que nos pone alerta sobre la cuestión de cómo morimos. Sin embargo, nos siguen presentando esta cuestión como una *construcción* cultural asumida, deseada, necesitada y aceptada por la mayoría de los ciudadanos.

Ofrecer tratamientos arriesgados o de eficacia dudosa para que el enfermo decida

Se trata de una modalidad de ofrecimiento que ha ido imponiéndose en algunos medios sanitarios y sobre el que se dispone de una gran literatura médica. Uno de sus paradigmas es la Resucitación Cardiopulmonar (RCP).

Si cuando se está proponiendo a la persona la realización o prosecución de maniobras de resucitación cardiopulmonar, conocemos previamente que su práctica en personas mayores es pobre, expuesta a graves riesgos y consecuencias negativas para su salud, ¿cuál es la ventaja de ese proceder, y la seguridad de que el paciente haya comprendido cuestiones tan complejas en ocasiones? ¿Cómo se justifica que ofrezcamos a las personas tratamientos de los que nosotros desconfiamos, dudamos de su eficacia o sospechamos de su bondad?

Parecida situación se produce con la alimentación artificial. ¿Podemos y debemos ofrecer la alimentación artificial por Gastrostomía²⁸ a pacientes con demencia avanzada, o dejar la elección a sus familias, a sabiendas de su pobre eficacia, de sus riesgos y de la más que dudosa bondad de su aplicación? Numerosos artículos indican los pobres resultados sobre mejora en la supervivencia²⁹, o la corrección de las úlceras por presión en pacientes con demencia y alimentación artificial. La frecuencia de infecciones^{31,32}, en pacientes alimentados por tubos de alimentación parece sensiblemente superior frente a los que no reciben alimentación por sondas implantadas en el cuerpo y la restricción física y química en estos pacientes es inevitable en ocasiones. Sin embargo la oferta médica de alimentación por Gastrostomía o alimentación nasogástrica es una práctica habitual en muchas instituciones geriátricas, preferentemente norteamericanas. Lo lógico parecería ofrecer siempre algo bueno para el enfermo y valorar que la restricción de movimientos o la mala de calidad de vida que le espera al paciente no son buenas para él. La proliferación de trabajos solicitando las preferencias de las personas para sondas de alimentación^{33,34}, para cuando se hallen imposibilitadas es elevada, y la mayoría de ellas refleja la opinión desfavorable de

los pacientes a las técnicas invasivas (ventilación mecánica, alimentación artificial). Sin embargo, la profusión de estos trabajos en la literatura médica ha adquirido una notoriedad sin precedentes.

Dos consideraciones más a este respecto. La primera sería saber qué estamos ofreciendo al paciente con demencia: alimentarle con lo que eso supone o, por el contrario, una manera de llenar un *depósito* del organismo humano. La segunda es que para que estos modelos funcionen es preciso que el enfermo se *sienta* enfermo, en ocasiones como paciente en fase de terminalidad y, además, médicamente manejado. No se le ofrece la posibilidad de no ser contemplado, dirigido o manejado por la tecnología y la medicina, ¿qué necesidad hay de que el final de la vida que ofrecemos tenga que ser agresivo y violento, no sería cuestión más sencilla hacer comprender a las personas que ya se encuentran instalados en el final de la vida, y a partir de ahí deliberar sobre que caminos nos parecen los mejores, más conforme a sus deseos, valores y creencias?

Las preferencias están influenciadas por diversas razones

Hoy sabemos que las respuestas de los enfermos a nuestras proposiciones se matizan dependiendo del tiempo de duración de las medidas que se ofertan, de los riesgos que se comuniquen, del escenario en que se sitúe al paciente, que los pacientes de raza negra parecen ser más proclives a ser alimentados por sonda que los de raza blanca y que el nivel cultural y los ingresos económicos influyen en las decisiones de las personas mayores en una medida mayor de la que imaginamos³⁵.

Que la enfermedad que tenga el paciente influye decisivamente en las medidas que el médico adopta al final de la vida, siendo más probable que los ancianos en Residencias de Nueva York³⁶ con demencia avanzada sufran más medidas agresivas al final de su vida que los enfermos con cáncer avanzado, lo que incluye la colocación de alimentación artificial, lo que nos hace pensar que la demencia no se encuentra aceptada como enfermedad terminal por los médicos de la misma manera que el cáncer con metástasis. También es conocido que algunos pacientes con cáncer metastásico³⁷ sobreestiman la posible supervivencia de su enfermedad en mayor medida de lo que realmente cabe esperar, lo que supone recibir tratamientos agresivos en mayor, innecesaria y peligrosa medida.

Pero, además, no queda suficientemente demostrado que de las preferencias por las opciones se derive

la asunción de la responsabilidad en la toma de decisiones por parte de la persona. Sobre esta materia algunos datos aportados sobre resucitación cardiopulmonar CPR³⁸ son reveladores: los que piensan que la decisión sólo la debe de tomar la persona varía de un 19% a 92% de las personas según las encuestas, los que estiman que la decisión debe ser tomada entre el médico y el paciente se hallan entre el 4% y el 59%, y un 3% a un 13% de personas mayores piensan que deben de intervenir los familiares. La variedad de resultados arroja dudas sobre la verdadera necesidad que tienen las personas de decidir por sí mismas. Podría suceder que las personas quieran estar informadas, conocedoras de su situación, pero no querer afrontar la decisión, no necesitarla, tomarla en colaboración con otros, dejar que otras personas de su confianza decidan por ellos. Tomar decisiones de gravedad empujan al hombre a decidir sobre cierta *evidencia científica*, evidencia que, además, no resulta en ocasiones demasiada certera.

La estabilidad en las preferencias de las personas puede verse interrumpida por diversas circunstancias³⁹, motivaciones⁴⁰ y modificarse durante el ingreso hospitalario como se explica en caso del parto natural y el control del dolor que se van modificando a medida que progresa el parto, o al tiempo de recibir el alta médica. Tampoco parece claro que la opinión de los sustitutos es siempre la más idónea, como sucedía con los familiares de enfermos de demencia portadores de sonda en Québec⁴¹, que no tenían la seguridad de que coincidir con los intereses de los pacientes, reconocían no haber comprendido los riesgos de la sonda nasogástrica, ni habían recibido la información más satisfactoria. ¿Realmente representan los mejores intereses de esos enfermos?

Las diferencias entre las preferencias pueden depender del origen étnico de las personas. Una investigación dirigida a conocer las preferencias sobre la posibilidad de expresar voluntades anticipadas en los EE.UU. señalaba algunas diferencias según la procedencia étnica de las personas. Entre las recomendaciones los autores⁴² señalan que para los mexicanos-norteamericanos sería prioritario respetar la toma de decisiones de la familia, mientras que para los Europeos Norteamericanos respetar las decisiones propias sería lo más importante y en el caso los Afro americanos no parecía conveniente forzarles a redactar las voluntades anticipadas, siendo necesario que la persona eligiese el momento oportuno para redactarlo. También puede observarse diferencias en países europeos como Grecia⁴³ en el que los familiares de enfermos de cáncer en una unidad de cuidados paliativos de un Hospital de Atenas no eran de-

masiado partidarios de informar a los familiares de su patología y consecuencias, del alcance de la situación.

Tras estas consideraciones realizadas sobre la importante presencia en la medicina actual del CI, las diversas modalidades de expresión de la voluntad de la persona, de sus preferencias y tendencias me parece que nos obliga a reflexionar sobre otra cuestión menos contemplada habitualmente. ¿Realmente ganamos en Autonomía con estas disposiciones o estamos perdiendo en confianza entre las personas? Si realmente se ha deteriorado la confianza entre médico y enfermo el debate deberá continuar por otros caminos; pero no a base de incrementar el número de derechos o el conocimiento de la satisfacción del usuario o jaleando al paciente a que redacte insatisfacciones. Por el contrario, si ganamos en Autonomía asumiremos las consecuencias de esa ganancia, lo que no nos agrada en ocasiones.

Las maneras de morir en Europa

Si la idea soñada podía aproximarnos al hecho de que morir puede ser un acto que se puede controlar o postergar en ocasiones y en el que la voluntad y decisión humana adquieren un decisivo protagonismo; esto no parece fácilmente alcanzable.

La intervención médica sigue siendo una realidad en nuestro medio. De 20.480 actas de fallecimientos estudiadas en Europa⁴⁴ entre Junio de 2001 y Febrero de 2002 en Dinamarca, Suiza, Suecia, Bélgica e Italia cerca de la mitad de personas tenían una edad superior a los 80 años, las enfermedades cardiovasculares y las malignas fueron las más frecuentes en todos los países, la tercera parte de los fallecimientos sucedieron de manera repentina e inesperada y el resto de los fallecimientos se precedieron de alguna forma de decisión médica. Es decir, el médico y la medicina también *deciden*.

El estudio revela que la práctica de administrar medicación con la intención de adelantar la muerte es de uso general, la eutanasia se practica en Europa con preferencia en Holanda, las decisiones en el final de la vida para aliviar el dolor y el sufrimiento sin una explícita solicitud del paciente siguen siendo un modo de trabajo generalizado por los médicos, el proceso de morir no es suficientemente apreciado por los pacientes y conlleva un grado de comunicación no del todo óptimo entre pacientes y cuidadores. En otro estudio sobre la limitación de tratamientos en varias ICU europeas coordinadas por la sección de *Ética de la Sociedad Europea de Medicina In-*

*tensiva*⁴⁵ revela que la limitación de tratamientos de mantenimiento de la vida sucedió en 3.086 pacientes de los 4.248 que formaron la muestra, la avanzada edad fue un factor que influyó en la decisión de los médicos para limitar el tratamiento vital. Otra cuestión, cualquiera que sean las modalidades de intervenciones médicas en el proceso de morir que se contemplen, destaca la variabilidad de los interlocutores (paciente, familiares, otros cuidadores o médicos), o si las personas eran competentes o no para tomar decisiones.

Otra reciente publicación que revela las *decisiones médicas al final de la vida* (ELDs) en pacientes mayoritariamente enfermos de cáncer, trastornos cardíacos y neurológicos de Flandes⁴⁶, afirma que las ELDs son: una práctica común extendida entre los médicos, la educación de los pacientes influye en las decisiones para el acortamiento de la vida, la religión y ejercicio profesional de los médicos eran otros factores, y la decisión final no fue comentada a los pacientes en tres de cada cuatro casos. Estudios realizados en momentos de despenalización de la eutanasia, o de prohibición como en el caso de Bélgica, pero que indican que la decisión del médico, la valoración de aliviar el sufrimiento y el dolor, los no inicios o retiradas de tratamiento médico siguen siendo razones suficientes e importantes para que los médicos decidan habitualmente sobre sus enfermos. Para el caso holandés parece ser una práctica extendida en las Nursing Homes⁴⁷ el no inicio de alimentación artificial en pacientes con demencia entre las decisiones médicas, y destaca la importancia que los geriatras holandeses dan al contacto con las familias de los enfermos de demencia, a reconstruir las preferencias de los ancianos y a diseñar un plan de cuidados desde el ingreso.

Otra cuestión a destacar en todos estos estudios consiste en la tipología de preguntas dirigidas a los médicos para conocer la modalidad de decisión final adoptada con sus enfermos: *prescripción de drogas con la explícita intención de acortar la vida, suicidio asistido, eutanasia, alivio del dolor con intención de adelantar o no la defunción, muerte repentina sin decisión médica previa, retirada o no inicio de tratamientos*. Son aspectos que resultan imposibles de abordar de manera completa en esta presentación, pero que indican hasta qué punto se ha ido refinando el vocabulario médico y el de la bioética, creando nuevas terminologías para relatar el hecho de morir. No me cabe duda que son creaciones culturales médico-legales no siempre adecuadas a la realidad del enfermo y con poca vigencia. ¿Nuevos términos en medicina, necesarios para la época, justificados, o simplemente una nueva

resucitación del debate contemporáneo sobre la importancia de la *intencionalidad* de las acciones médicas?

Ante este panorama resulta algo irónico pensar que sí existe una opción real de elegir entre alternativas que nos desvíen mucho de la muerte en caso de enfermedad grave, o que el hombre sea el verdadero y único elector al final de la vida. Si hemos introducido la medicina y la tecnología de manera tan decisiva en nuestra vida cotidiana, medicalizando muchas de nuestras actuaciones, decisiones y planes de futuro, hasta el extremo de depender de ella en exceso, resulta coherente que la muerte -el final de la vida- se halle medicalizada en la misma manera.

Profesión médica y contrato social

Los últimos años han sido fructíferos en la literatura bioética en publicaciones sobre profesión médica o profesionalismo médico y bajo estos términos hemos asistido a toda una ética médica orientada al final de la vida, a las decisiones al final de la vida como ese momento especialmente concreto en el que el médico y el paciente toman decisiones sobre un *momento particular*. Esta manera de abordar la cuestión resulta poco satisfactoria e incompleta. Otra manera de abordar la cuestión, desde la medicina paliativa y alguna corriente de pensamiento de la bioética, ha sido la de cómo cuidar la salud de las personas en el camino hacia a la muerte. Maneras distintas de contemplar, abordar y comprometerse en la misma cuestión.

Mientras en la primera se presenta un problema, casi único, al que hay que dar salida puntual, en la segunda se van encadenando sucesivas cuestiones problemáticas que afectan a la salud de las personas, tienen una continuidad entre ellas, adquieren un sentido para el hombre y diseñan una resolución de los problemas. En esta última manera se hallan incluidos los síntomas propios del morir, la agonía, el duelo natural de los familiares o la reflexión inevitable que supone el hecho de morir o la terminalidad humana para todos nosotros. Y, como no, la autonomía de las personas.

Esta última modalidad concede valor al *compromiso social* que la medicina ha ejercido como profesión pública que ha sido y sigue siendo como han señalado algunos autores⁴⁸. Una forma de *mediación social* en la que la medicina recoge como suyas las necesidades más sentidas por las personas en materia de cuidado de la salud o la atención al final de la vida, induce a los médicos hacia una forma de nego-

ciación abierta con sus semejantes, convierte a los médicos en mediadores sociales ante los sistemas de salud y, consecuencia de todo ello, legitima a la profesión como un bien irrenunciable para la sociedad. No puede suceder que la medicina se convierta en otra cosa diferente.

Conclusiones

El principio de autonomía goza en el mundo sanitario de un prestigio indudable, alcanzando cotas de nueva autoridad en las relaciones médico-enfermo. Lo más destacado de este descubrimiento es que se deposita en él una confianza excesiva para la resolución de los problemas y que, además, no resulta cierta. Habermas⁴⁹ señalaba en una de sus últimas recientes obras que: *Puesto que el aumento de las opciones de voto fomentaba la autonomía privada de los particulares, la ciencia y la técnica establecieron una alianza sin compromisos con la concepción liberal básica de que cada uno de los ciudadanos debía tener la misma oportunidad de configurar autónomamente su propia vida.*

Llevado esto hasta su extremo parece que ha alcanzado a la medicina, en especial a las fases finales de la vida a través de las modalidades que hemos ido señalando. Sin duda que la autonomía y el respeto a las decisiones humanas son conquistas humanas de relevancia indiscutible, irrenunciable y deben ser contempladas en el final de la vida. Lo que no sabemos bien es si están sirviendo a la autonomía o a las personas. Son cuestiones diferentes.

Bibliografía

- Meisel A. Barriers to forgoing Nutrition and Hydration in Nursing Homes. *American Journal of Law & Medicine* 21(4):335-82.
- Hofmann B. The technological invention of disease. *J Medical Ethics: Medical Humanities* 2001;27:10-9.
- Walther L, Davidowitz N, Heineken P, Covinsky K. Pitfalls of Converting Practice Guidelines Into Quality Measures Lessons learned From a VA performance Measure. *JAMA* 2004;291(20):2466-70.
- Cardona Suárez LF. La Muerte me mantiene despierto. De la analítica Heideggeriana a la Plástica Beuysiana. En: *Pensar la Vida. Comillas* (Madrid): Ed. Miguel García Baró y Ricardo Pinilla, 2003.
- Rovaletti ML. Más allá de la enfermedad: Las prerrogativas de la Biomedicina actual. *Acta Bioética* 2000;6(2):311-8.
- Stevens, R: Themes in the History of medical Professionalism. *The Mount Sinai Journal Medicine* 2002;69(6):357-62.
- Bowling A, Ebrahim S. Measuring patient's preferences for treatment and perceptions and risk. *Quality in Health Care* 2000;10(Suppl 1):i2-i8.
- Schatner A, Fletcher R. Pearls and Pitfalls in Patient Care: Need to Revive traditional Clinical Values. *Med Sciences* 2004;327(2):79-85.
- Wennberg J, Fisher E, Stukel T, Skinner J, Sharp S, Bronner K. Use of Hospitals, physicians visits, and hospice care during last six months of life among cohorts loyal to highly respected hospitals in the United States. *BMJ* 2004;328:607-10
- Arendt H. Entre el Pasado y el Futuro. Ocho ejercicios sobre la reflexión política. Barcelona Península 1996.
- Taylor C. *La ética de la autenticidad. Prólogo de Carlos Thiebaud*. Barcelona: Paidós ICE UAB, 1994.
- Levinas E. *El tiempo y el Otro*. Barcelona: Paidós ICE UAB, 1993.
- Drought T, Koenig B. "Choice" in End-of-life Decision Making: Researching Fact or Fiction? *The Gerontologist* 2002;42(Special issue III):114-28.
- Emanuel E, Emanuel L. The promise of a good death. *Lancet* 1998;351(suppl II):21-9.
- Care at the End of Life: Guiding Practice Where there are No easy answers. *Annals of Internal Medicine* 1999;130:772-4.
- Drane JF. *Aging and Dying: Medical and ethical Considerations*. Acta Bioética. Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS /OMS 2001;VII(1):97-107.
- Drought T, Koenig B. "Choice" in End of Life Decision Making: Researching fact or Fiction? *The Gerontologist* 2002;42:116.
- Blondie D, Valois P, Keyserlingk EW, Hebert M, Lavoie M. Comparison of patient's and Health care Professional's attitudes towards advance directives. *Journal of medical Ethics* 1998;24:328-35.
- Heffner J, Barbieri C. End of life care Preferences of Patients Enrolled in cardiovascular Rehabilitation Programs. *Chest* 2000;117:1474-81.
- Drought T, Koenig B. Choice in End Of Life decision Making: Researching Fact of Fiction? *The Gerontologist* 2002;42:118
- Martin D, Emanuel L, Singer P: Planning for the end of life. *Lancet* 2000;356:1672-76.
- Teno J, Lynn J, Wenger N, et al. Advances Directives for Seriously Ill Hospitalized Patients: Effectiveness with the Patient self Determination Act the SUPPORT Intervention. *Journal of the American Geriatrics Society* 1997;45(4):500-7.

23. Fagerlin A, Schneider C. Enough the failure of The Living Will. *Hasting Center Report* 2004;34(2):30-42
24. Fagerlin A, Schneider C: Enough the failure of The Living Will. *Hasting Center Report* 2004;34:32.
25. Onwuteaba B, Pasman P. Withholding or withdraw artificial administration of food and fluids in nursing-home patients. *Age and Ageing* 2001;30:459-65.
26. Fagerlin A, Scheider C: Enough the failure of The Living Will. *Hasting Center Report* 2004;34:33.
27. *Sixth Annual Report on Oregon's Death with Dignity Act*. Department of Human Services office of Disease Prevention and Epidemiology 2004.
28. Finucane T, Christmas C, Travis K. Tube Feeding in patient with Advanced Dementia. *JAMA* 1999;282(14):1365-9.
29. Meier D, Ahronheim J, Morris J, *et al*. High Short-term Mortality in Hospitalized patients With advanced dementia, lack of benefit of tube Feeding. *Arch Inter Med* 2001;161:594-9.
30. Thomas D. Issues and Dilemmas in the Prevention and treatment of Pressure Ulcers: A Review. *Journal Gerontology Medical Sciences* 2001;56A(6):M328-40.
31. Zimmaro D, Johnson S. Acquisition of Clostridium difficile-Associated Diarrhea in Hospitalized Receiving Tube Feeding. *Annals of Internal Medicine* 1998;129(12):1012-9.
32. Leibowitz A, Plotnikow G. Pathogenic Colonization of Oral in frail Elderly Fed by Nasogastric tube or Percutaneous Tube. *The Journals Gerontology Series* 2003;58:M52-55.
33. Murphy D, Santilli. Elderly Patient's Preferences for Long term Life Support. *Arch Fam Med* 1998;7:484-8.
34. Gjendingen D K; Neff J A; Wang M, Chaloner k: Older person's opinions About life sustaining Procedures in the face of Dementia. *Arch Fam Med* 1999;8:421-5.
35. George L. Research Design in End of Life Research: State of Science. *The Gerontologist* 2000;42(special Issue III):86-9.
36. Bradley E, Peiris V, Wetle T. Discussions about End of Life Care in Nursing Home. *Journal of The American Geriatrics Society* 1998;46(10).
37. Weeks J, Cook E. F, Steven J. O' Day, Peterson L, *et al*. Relationship Between Cancer Patient's Predictions of Prognosis and their Treatment Preferences. *JAMA* 1998;279:1709-14.
38. Frank C, Heyland D, Chen B, Farquhar D, *et al*. Determining resuscitation of elderly inpatients: a review of the literature. *CMAJ* 2003;169(8):795-9.
39. Danis M, Garret J, Harris R, Donald LP. Stability of Choices About Life-sustaining Treatments. *Annals of Internal Medicine* 1994;120:567-73.
40. Fagerlin A, Schneider C: Enough The Failure of The Living Will. *Hasting Center Report* 2004;34:34.
41. Mitchell S, Jawson F. Decision Making for long term tube feeding in cognitively impairment elderly people. *CMJ* 1999;160:1705-9.
42. Perkins H, Cortez J, Hazuda H. Advance Care Planning: Does patient Gender Make a Difference. *Med Sci* 2004; 327(1):25-32.
43. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Kalaidopoulou O, Vlahos L. The families evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients. *BMC Palliative care* 2002,1:3.
44. Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, *et al*. Van der Mass PJ on behalf of the EURELD consortium: End-of-life decision-making in six European Countries: descriptive study. *The Lancet* 2003;362:345-50.
45. Sprung C, Cohens, Sjkqvist P, Baras M, Bulow Hans Henrich, *et al*. End-of-life Practiques in European Intensive care Units The Ethicus Study. *JAMA* 2003; 290:790-7.
46. Bilsen J, Vander Stichele R, Mortier F, Bernheim J, Deliens L. The incidence and characteristics end-of-life decisions by GPs in Belgium. *Family Practice* 2004; 21:282-9.
47. Onwuteaka B, Pasman P. Withholding or Withdraw artificial administration of food and fluids in Nursing-Homes patients. *Age and Ageing* 2001;30:459-65
48. Wynia M, Lathman S, Kao A, Emanuel L. Medical Professionalism in Society. *The New England Journal of Medicine* 1999;341:1612-6.
49. Habermas J. *El futuro de la Naturaleza humana. ¿Hacia una Eugenesia liberal?* Barcelona: Paidós, 2002.