

Objeción de conciencia a no poner un tratamiento

César Barrios Peinado

Servicio de Gastroenterología y Hepatología, Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda, Madrid

César Barrios Peinado (✉)

Sº de Gastroenterología y Hepatología, H. Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda, e-mail: cesarricardo.barrios@salud.madrid.org

1. Descripción del caso clínico: Sonda de Gastrostomía Endoscópica Percutánea (GEP) en paciente con Alzheimer grave

Se trata de un paciente de 76 años aquejado de enfermedad de Alzheimer en fase final, con dependencia para todas las actividades de la vida diaria. En las últimas semanas le cuesta comer, se atraganta con facilidad, aunque consigue tragar alimentos en forma de purés y gelatinas si se le introducen muy despacio.

Le atienden adecuadamente en una residencia medicalizada y es visitado con asiduidad por su esposa y sus dos hijos.

La doctora de la residencia, al conocer las dificultades de deglución del paciente, le dice a la familia que ha llegado el momento de colocar una sonda de gastrostomía para su alimentación e hidratación.

Su esposa pertenece a una asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y allí le explicaron que cuando la enfermedad afecta a los pacientes de manera que ya no pueden tragar bien, ponerles una sonda para alimentación no contribuye a nada bueno para los enfermos.

Este aspecto lo habían hablado la esposa y sus hijos, llegando al acuerdo de no colocar la sonda cuando llegara el caso, dado que piensan que esa sería la decisión que tomaría su esposo y padre. Así se lo explica la esposa a la doctora: no desean ponerle dicha sonda a su marido pues no le va a hacer ningún bien y él no lo desearía.

Bien es cierto que el paciente no dejó documento alguno por escrito y por lo tanto no existen instrucciones previas sobre su voluntad.

La doctora, visiblemente enojada, responde que ella no puede dejar que muera un paciente de hambre y sed, y que su *deber de conciencia* es preservar la vida de los pacientes. Reprocha a la familia su actitud y comenta que al día siguiente enviará la

petición al centro hospitalario correspondiente para la colocación de la sonda al paciente.

En el hospital, el médico especialista digestivo y endoscopista que debe llevar a cabo la colocación de la sonda, al conocer el caso, se opone a ello y argumenta que dicha actitud carece de indicación y que incluso podría entrar en el campo de la obstinación terapéutica.

2. Análisis de los principales hechos del caso

Enfocaremos la exposición de los hechos centrándonos en 2 puntos clave para la explicación posterior del caso:

A.- Objeción de conciencia. Concepto y falsas objeciones y
B.- Conocimiento científico actual sobre la alimentación por sonda en el caso de las enfermedades neurológicas degenerativas en situación terminal.

A.- Objeción de conciencia^{1,2}: se define como tal la negativa a cumplir un cometido profesional exigido por las leyes o por algún reglamento o protocolo institucional, o impuesto por las autoridades legítimas, aduciendo para ello razones morales o de conciencia.

Al decir que la objeción es “de conciencia” se alude a su *carácter individual* y concreto. La “conciencia” se diferencia de la “ciencia” en que hace juicios y toma decisiones particulares, mientras que las proposiciones de la ciencia son universales.

Existen 2 figuras que deben ser consideradas *falsas objeciones* como son la *pseudo-objeción* y la *cripto-objeción*. La primera se origina al objetar como resultado de un acto clínico incorrecto, habitualmente ocasionado por falta de información científica y que se identifica con un curso extremo de acción, por lo que es fácilmente detectable. La segunda es la *cripto-objeción*, en la que no hay una objeción de conciencia, pero sí un comportamiento como si se hiciera. Sin objetar abiertamente, se actúa como si se objetara, no llevando a cabo la prestación que se solicita.

B.- Conocimiento científico actual:

La valoración del deterioro neurológico en los pacientes con enfermedades neurodegenerativas avanzadas se lleva a cabo, desde hace muchos años de acuerdo con múltiples clasificaciones, una de las más utilizadas es la clasificación FAST (*Functional Assesment Staging*) (Tabla 1), en la que se definen los diferentes estadios evolutivos de la enfermedad de Alzheimer³.

Tabla I: FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGING (FAST)

CLASIFICACIÓN	CARACTERÍSTICAS
1.- Adulto normal	No pérdida funcional.
2.- Normal adultos mayores	Conciencia personal de cierta disminución funcional.
3.- Alzheimer precoz	Déficits notables en situaciones de trabajo exigentes.
4.- Alzheimer leve	Requiere asistencia en tareas complicadas, como las finanzas, manejo de partes planificación, etc.
5.- Alzheimer moderado	Requiere ayuda en la elección de la vestimenta apropiada.
6.- Alzheimer moderadamente grave	Requiere asistencia para vestirse, bañarse e ir al baño. Presenta incontinencia urinaria y fecal.
7.- Alzheimer grave	Capacidad del habla limitada a media docena de palabras inteligibles. Pérdida progresiva de habilidades para caminar, sentarse, sonreír, y mantener la cabeza erguida.

El estadio más avanzado, definido como 7. Déficit cognoscitivo muy grave, supone una limitación muy importante de la capacidad de relación, deambulación y alimentación (Tabla II).

Tabla II: Estadio 7 (demencia avanzada):

- Deterioro cognitivo muy grave.
- Se pierden todas las habilidades verbales.
- Con frecuencia no son capaces de hablar - sólo gruñidos.
- Incontinencia fecal y urinaria.
- Asistencia para la alimentación.
- Pierde habilidades psicomotoras básicas; por ejemplo, la capacidad de caminar, sentarse y controlar la cabeza.
- El cerebro parece ya no ser capaz de decirle al organismo lo que debe hacer.
- Se presentan con frecuencia signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales (agitación y pasividad).

Cuando un paciente, en una situación clínica como la descrita en este estadio, deja de deglutir y es imposible una alimentación manual, hay que considerar que el fin del paciente está muy cerca, y que la paliación de su malestar debe pasar a ser lo prioritario. Este hecho está constatado por conocimiento científico y forma parte de las Guías de Cuidados Paliativos⁴.

Numerosos autores consideran que en la demencia avanzada, la alimentación por sonda no consigue mejorar la morbimortalidad ni la calidad de vida del enfermo, por lo que aconsejan que el tratamiento adecuado de las alteraciones de la deglución, en estos pacientes, sea un programa bien estudiado de alimentación manual.

Los especialistas en nutrición pueden diseñar la combinación de alimentos, textura, número de tomas, etc. que mejor se adapten a las características del paciente.

La sonda de gastrostomía ha sido valorada como una solución dado que permite la alimentación e hidratación del paciente a través de esa sonda que queda colocada en el abdomen del paciente y permite la introducción de la alimentación sin precisar la colaboración ni la voluntad del mismo.

La colocación de una sonda de gastrostomía supone un ingreso hospitalario, en el mejor de los casos de 24-48 horas, y la dedicación de un anestesista, un gastroenterólogo-endoscopista y una enfermera, con independencia del instrumental preciso, para llevarla a cabo.

Es importante tener en cuenta que sin que se considere una contraindicación sería necesaria una valoración muy detenida sobre su colocación, en pacientes con enfermedades rápidamente progresivas o en pacientes con enfermedades incurables en quienes se espera un desenlace a corto plazo.

Esta técnica presenta un número de complicaciones que se cifra entre el 3 y el 12% y una mortalidad del 1-2%⁵. Entre las complicaciones se encuentran: 1) las relacionadas con el procedimiento en sí mismo como la aspiración, que según las series se cifra entre un 8 y un 56%, la hemorragia, la laceración del estómago, colon o intestino delgado, la peritonitis y la infección del estoma y 2) las que podríamos considerar a largo plazo como el reflujo, la hemorragia digestiva, la pérdida de líquido peri-estoma y la diarrea, esta última bastante habitual en estos pacientes.

Las modificaciones de los conocimientos médicos obligan a cambiar la práctica profesional en virtud de las novedades, aunque sea difícil, y aún más cuando lo nuevo va en contra de una práctica establecida durante largos periodos de tiempo; es obligatorio aceptar dichos cambios y debe constituir un ejemplo de buena práctica profesional.

Todavía es frecuente que muchos médicos consideren que cuando los pacientes con Alzheimer avanzado no pueden tragar bien, la solución sea colocar una sonda nasogástrica o incluso alimentarlos por sonda de gastrostomía (GEP). En muchas ocasiones son los mismos familiares del enfermo quienes solicitan la realización de esta medida.

Pues bien, evidencias que datan ya de hace más de 15 años van en contra de dicha solución. Así, en una revisión clásica, TE. Finucane (1999)⁶ concluía lo siguiente:

“En pacientes gravemente demenciados, la práctica de utilizar alimentación por sonda debe ser desaconsejada, puesto que no existen datos que demuestran que la sonda de gastrostomía en estos enfermos:

- Impide de forma definitiva la neumonía por aspiración
- Impide las consecuencias de la desnutrición
- Mejora la supervivencia
- Impide y mejora las úlceras por presión (úlceras por decúbito)
- Reduce el riesgo de otras infecciones
- Mejora el estado funcional
- Mejora el bienestar del paciente

En ocasiones los pacientes se la arrancan, por lo que hay que recolocarla y, en algunos casos, para evitar que se la quiten repetidamente, se les ata, con lo cual se provoca un malestar indigno –y como se acaba de exponer– sin ningún beneficio significativo.”

La Dra. J. M. Teno, de la Escuela de Medicina Warren Alpert de la Brown University, en Providence, Rhode Island (2012)⁷, afirma que la colocación de las sondas de GEP, como cualquier otro procedimiento médico, tiene riesgos y beneficios que deberían ser conocidos, ya que los resultados de los estudios realizados demuestran su escasa, por no decir nula, utilidad en cuanto a la prevención del desarrollo de las úlceras por presión (UPP).

Los Dres. C. Christmas y Th. Finucane, gerontólogos del Centro Médico Bayview de Johns Hopkins, en Baltimore, Maryland, coinciden con el estudio del Archives of Internal Medicine (2012)⁸ reafirmando que los nuevos resultados amplían y confirman los hallazgos previos sobre el tema y son los datos más sólidos con los que contamos hasta el momento.

Lo clínicamente importante es que el uso de las sondas de alimentación en los pacientes con demencia avanzada es, aún hoy en día, más difícil de justificar.

Mientras que los estudios previos habían sugerido que las sondas de alimentación no mejoraban la evolución de las úlceras por presión (UPP), hoy se demuestra que este abordaje las empeora.

N. Lowenstein, directora clínica del departamento de Nutrición del MD Anderson Cancer Center de Houston, llega a comentar que desde el punto de vista ético, lo más humano que podemos hacer en algunos casos es suspender la alimentación. En EE UU y en otros países la nutrición artificial y la hidratación en el paciente paliativo se consideran una herramienta similar a la utilización de máquinas para mantener la respiración, y, lamentablemente, cuando ya no tienen el efecto deseado se desconectan.

Desde este punto de vista es clásica la afirmación de que la tecnología ha complicado la medicina porque el hecho de que *se pueda* hacer algo no significa que *se deba* hacer o que se tenga que hacer si no es eficaz⁹.

3. Deliberación sobre los valores del caso

Identificación de problemas éticos:

- ¿Debería prevalecer la opinión de la doctora sobre la de la familia y la del endoscopista por su objeción de conciencia?
- ¿Debería prevalecer la opinión del endoscopista sobre la de la doctora de la residencia a pesar de su objeción de conciencia?
- ¿Debería efectuarse una consulta a un Comité de Ética Asistencial o experto en bioética?
- ¿Deberían ser alimentados, aun no pudiéndose realizar por boca, todos los pacientes con enfermedades neurodegenerativas en fase terminal?
- ¿Debería considerarse la hidratación de forma independiente a la alimentación?
- ¿Deberían estar estas actitudes protocolizadas según los conocimientos científicos existentes en la actualidad?
- ¿Debería valorarse el modo de fallecer de estos pacientes sin alimentación ni hidratación?
- ¿Debería valorarse en este tipo de pacientes, como enfermos terminales, la sedación paliativa?
- ¿Debería considerarse esta actitud (colocación de GEP) como obstinación terapéutica?
- ¿Debería tenerse en cuenta el consumo de recursos asistenciales hospitalarios que implica esta actitud?
- ¿Deberían tenerse en cuenta los recursos asistenciales de la residencia?

Elección de uno de ellos:

Dado que el tema que tratamos es la objeción de conciencia, la elección sería la siguiente: ¿Debería prevalecer la opinión de la doctora, en base a su objeción de conciencia, sobre la de la familia y la del endoscopista?

Sin embargo, aunque no podamos entrar en ello, no podemos obviar el tema clave de este tipo de situaciones: ¿Deberían ser alimentados, aún no pudiéndose realizar por boca, todos los pacientes con enfermedades neurodegenerativas en fase terminal?

Conflicto de valores:

Valor conciencia profesional (objeción) vs. Valor autonomía, manifestado por la familia.

Valor vida vs. Valor calidad de vida, e incluso muerte digna (natural).

Observaciones al conflicto de valores:

Una vez conocidos todos los hechos aquí comentados, la actitud de la doctora no puede considerarse como verdadera objeción de conciencia, sino como una pseudo-objeción, ya que carece de la "información-formación" científica adecuada.

Aunque desde el punto de vista profesional se debe mantener una formación adecuada, no siempre es posible, por lo que si una vez puesta en su conocimiento toda la información debida, mantuviera su posición de hacer prevalecer su opinión, entraría en el campo de una mala práctica profesional.

La decisión del especialista digestivo-endoscopista, opuesta a la de la doctora, está en línea con la expresada por los familiares del paciente y con el conocimiento científico actual, por lo que no crearía conflicto alguno en cuanto al hecho de no realizar la exploración solicitada y su actitud caería en lo que algunos autores valoran como objeción de ciencia (conocimiento científico actual) que lógicamente no entra en el terreno de la objeción de conciencia.

Los profesionales de la salud debemos tener en cuenta que nuestras decisiones no deben prevalecer, en situaciones de enfermedad terminal, sobre las manifestadas por el propio paciente explícitamente (instrucciones previas) o sobre su familia siempre que ésta actúe de forma responsable; y en este caso nada nos hace pensar que no esté siendo así.

El profesional de la salud debe pensar en las circunstancias en que se toman las decisiones y las consecuencias que sus actos conllevan, no sólo en lo referente a los pacientes sino también a los cuidadores y allegados. No hacerlo así es un grave error, que puede provocar el que se impongan enormes cargas asistenciales y morales a los pacientes, unas veces, y a los familiares, otras.

El deber de los médicos en situaciones de enfermedades terminales, como en la que nos encontramos, es reconocerlas, actuar aliviando el sufrimiento que implica la el proceso de la muerte y para nada refugiarse en actuaciones fútiles, que entren en el terreno de la obstinación terapéutica y que impliquen prolongar la agonía.

En la actualidad no está justificado hacer prevalecer el “valor vida humana” como valor absoluto e imponer ese criterio ante situaciones de enfermedades irreversibles, progresivas y avanzadas, sin tratamiento específico y en las que el pronóstico vital es limitado en el tiempo.

Estos temas están bien desarrollados en la Guías de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y han sido valorados e incluidos en el último texto del Código Deontológico Médico (Julio 2011).

4. Deliberación sobre los deberes

Cursos de acción:

Cursos extremos:

- a) El de la familia y el endoscopista, evitando que se ponga la sonda al paciente, oponiéndose a la posición de la doctora.
- b) El de la doctora, dispuesta a alimentar por sonda de gastrostomía al paciente el tiempo que sea preciso para mantener su vida.

Cursos intermedios:

- a). Ante situaciones que conllevan actuaciones médicas trascendentes sería recomendable optar por conductas prudentes como sería la de consultar con otros colegas para compartir opiniones y conocimientos, antes de oponerse abiertamente a las peticiones familiares y a la de otros médicos implicados en sus decisiones.

b) Las organizaciones creadas alrededor de procesos patológicos que implican una gran necesidad de conocimientos y recursos, como pueden ser en este caso las organizaciones de familiares con enfermos de Alzheimer, podrían actuar como intermediarias entre las familias y los profesionales de la salud en casos de opiniones encontradas.

c) Sería muy conveniente que desde las residencias medicalizadas se pudiera consultar con carácter prioritario a cualquier especialista que se precisara; como en este caso a los equipos de neurología y de gastroenterología, para evitar en lo posible la toma de decisiones, no ya conflictivas sino, abiertamente incorrectas.

d) Situaciones de este tipo serían las indicadas para efectuar una consulta con un Comité de Ética Asistencial (CEA) o especialista en ética que pudiera estudiar la situación, determinar hasta donde puede alcanzar la obligación moral que siente la doctora y si se puede justificar la imposición de decisiones como ésta a la familia.

Curso óptimo:

El curso óptimo debe caracterizarse por ser aquel que más respete los valores que entran en conflicto, y habitualmente debe incluir los cursos intermedios ya que éstos no suelen excluirse entre ellos.

Así, se debe optar por solicitar a la doctora que recabe la opinión de otros profesionales, como los implicados en la colocación de la sonda, o solicitarla la familia de forma directa, si no es posible por medio de ella, no sólo con los profesionales implicados (neurólogos y gastroenterólogos-endoscopistas), sino con el Comité de Ética Asistencial (CEA) del centro en el que se vaya a tener que llevar a cabo la intervención.

Decisión final:

En este caso se efectuó una comunicación entre el gastroenterólogo que debía llevar a cabo la colocación de la GEP y la doctora de la residencia optando ambos por no llevar a cabo la colocación de la misma.

Así mismo, al CEA del Centro llegó una petición de análisis, por medio de la familia del paciente, que concluyó con la recomendación de optar por una comunicación directa entre los profesionales implicados y una petición encarecida y por escrito a la Dirección del Centro para facilitar líneas de comunicación preferente entre los doctores que asisten las residencias del área y los especialistas hospitalarios implicados.

5. Pruebas de consistencia

La decisión tomada pasa sin problemas la prueba de la *temporalidad* (la decisión fue tomada en escaso tiempo y no se vería modificada por el paso del mismo), la de la *publicidad* (podría ser defendida públicamente en cualquier foro, o ante cualquier instancia superior) y la de la *legalidad* (la decisión no se encuentra fuera de la legalidad).

Bibliografía

- 1.- Fundación de Ciencias de la Salud. (2008). *Guías de ética en la práctica médica. Ética de la objeción de conciencia*. Madrid: Autor (Disponible en: www.fcs.es).
- 2.- Gracia, D. (2011). Objeción de conciencia: las lecciones de un debate. *Bioética Complutense*, 7, pp 4-6.
- 3.- Reisberg et al. (1985) Functional Assesment Staging (FAST). En VV.AA. (2001). *La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir*. Madrid: Caritas española, pp 292-294.
- 4.- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&idguia=2
- 5.- Hull, M.A.; Rawlings, J.; Murray, F.E. et al. (1993). Audit of outcome of long-term enteral nutrition by percutaneous endoscopic gastrostomy. *Lancet*, 341, 869-72.
- 6.- Finucane, Thomas E.; Christmas, Colleen; Travis, Kathy. (1999). Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia. A Review of the Evidence. *JAMA*. 282(14), 1365-1370. (doi:10.1001/jama.282.14.1365).
- 7.- Teno, Joan M.; Gozalo, Pedro; Mitchell, Susan L.; Kuo, Sylvia; Fulton, Ana T.; Mor, Vincent. (2012). Feeding Tubes and the Prevention or Healing of Pressure Ulcers. *Arch Intern Med.*, 172(9), 697-701. (doi:10.1001/archinternmed.2012.1200).
- 8.- Christmas, C. y Finucane, Thomas E. (2012). Tube Feeding and Pressure Ulcers. Comment on "Feeding Tubes and the Prevention or Healing of Pressure Ulcers". *Arch Intern Med.*, 172(9), 701-703. (doi:10.1001/archinternmed.2012.1207).
- 9.- Solsona, F. (2013). A vueltas con la futilidad. *Eidon*, 40, 60-66. (doi:10.13184/eidon.402013.60-66).