

La atención de pacientes al final de la vida: en búsqueda de una relación virtuosa que equilibre la autonomía y la beneficencia

POR: MARÍA JOSÉ PUGA YUNG

Tesina presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad del Desarrollo
para optar al grado de Magister de Bioética

PROFESOR GUÍA:

Sra. LORNA LUCO CANALES

Enero 2021

VALDIVIA

Dedicado a Elcira e Ítalo

*en nombre de todos los enfermos que confiaron en mí,
me enseñaron y me permitieron acompañarlos hasta el final.*

Al final de este viaje en la vida quedará

Nuestro rastro invitando a vivir

Por lo menos por eso es que estoy aquí

SILVIO RODRIGUEZ

La atención de pacientes al final de la vida:
en búsqueda de una relación virtuosa que equilibre la autonomía y
la beneficencia

Tabla de contenidos

1. Resumen	1
2. Introducción	2
2.1 Identificación del problema.....	2
2.2 Justificación:.....	4
3. Objetivos.....	5
3.1 Objetivo general	5
3.2 Objetivos específicos	5
4. Metodología	6
5. Marco teórico	6
5.1 Evolución de la relación médico paciente	6
5.2 Concepto de autonomía	9
5.3 Concepto de beneficencia	11
5.4 Valores “femeninos” y el cuidado en nuestro contexto cultural	14
5.5 Dignidad y vulnerabilidad	16

5.6	Ética de la responsabilidad	18
5.7	Ética del cuidado.....	19
5.8	Ética de los cuidados paliativos	21
6.	Desarrollo	24
6.1	Modelos de relación médico paciente	24
6.2	Autonomía relacional.....	28
6.3	Vulnerabilidad en cuidados paliativos	32
6.4	Reconocimiento del enfermo al final de la vida	36
6.5	Quien decide cuando no se puede decidir /Privilegio terapéutico	38
6.6	Ética de la virtud y el cuidado al final de la vida	40
6.7	El cuidado en el contexto del sur de Chile	45
6.8	Posturas de médicos paliativista expertos en Chile	52
7.	Discusión	56
8.	Conclusiones	63
9.	Referencias.....	66
10.	Anexos	71
10.1	Anexo 1.....	71

1. Resumen

Existe un amplio consenso sobre el respeto de la autonomía, que es refrendado por la bioética, el derecho y los mismos pacientes. Pero cuando un enfermo se encuentra grave y al final de la vida se conjugan variados factores que impiden que pueda ejercerla plenamente. El dolor y el sufrimiento, por un lado, y el deterioro físico y psíquico por otro; afectan capacidad de tomar decisiones en salud. En estas circunstancias no es infrecuente que delegue directa o indirectamente su autonomía en otros ya sean cuidadores o médicos. Surge entonces el conflicto entre actuar de forma paternalista (decidiendo por el paciente) o encontrar la forma de respetar su voluntad. Lo anterior considerando, además, que las personas se definen a sí mismas y actúan en un entorno social, cultural, y de tradiciones. A través de la revisión de la bibliografía, junto con las entrevistas realizadas a un experto en Antropología y consultas a los profesionales que se dedican a los Cuidados Paliativos, se explora como equilibrar la autonomía y la beneficencia, sin caer en paternalismos. Finalmente, se concluye se puede responder a este desafío por medio de una relación virtuosa entre un profesional comprometido por el cuidado y bienestar del enfermo, consciente de la responsabilidad hacia su fragilidad y vulnerabilidad; y un paciente que deposita su confianza en él. Este enfoque además se robustece en el contexto cultural del sur de Chile, donde se valoran los modelos de cuidado “maternal”, la empatía y la solicitud hacia el enfermo, y se reconoce y acepta que el cuidador decida amorosamente por él.

2. Introducción

2.1 Identificación del problema

En mi práctica clínica diaria como médico paliativista surge una situación que por su repetición obliga a detenerme a reflexionar respecto a cuál es la forma de enfrentarla. Una situación que, si bien no es tan frecuente, me cuestiona y desafía a buscar la manera óptima de abordarla.

En oportunidades al conversar con un paciente y explicar algún procedimiento o antes de tomar una decisión relevante, como suspensión de terapias oncológicas, por ejemplo, al preguntarle que resuelve me contesta: - *“decida usted doctora, usted es la que sabe”*-.

Esta experiencia genera desafíos en muchos ámbitos que van desde la responsabilidad que esta delegación de la autonomía implica, hasta cómo tomar la mejor decisión para cada paciente en particular. Este proceso involucra integrar el contexto social y cultural de estas personas e indagar respecto sus emociones y por supuesto, sobre los valores que hay detrás de esa decisión.

Se agrega que durante el año 2020 nos encontramos en una situación epidemiológica excepcional y la irrupción del COVID19 nos ha exigido como clínicos adaptarnos en muchos ámbitos.

Más aún, los que están muy enfermos por su condición basal (y recibiendo un tratamiento paliativo exclusivo) son mucho más susceptibles a contraer una

neumonía grave por COVID19. Y, por lo tanto, en este escenario, recibir un manejo proporcional a su pronóstico vital, con control sintomático de forma exclusiva.

Este proceso se complica por las medidas de aislamiento que son necesarias para evitar la propagación del virus, que por un lado exigen uso de elementos de protección personal (EPP) que dificultan la comunicación con el enfermo y la prohibición de recibir visitas o comunicarse directamente con los familiares (muchas veces en cuarentena).

En este escenario, el resolver frente a esa respuesta “*decida usted*” tácita o explícita es más complejo, ya que no contamos con muchos elementos de contexto que habitualmente nos son útiles: lenguaje no verbal, historia, significados. Tenemos las más de las veces a un paciente comprometido de conciencia o despierto, pero con mucha disnea; y nos encontramos con la premura de un final de vida en cosa de horas o días, sin el tiempo para prepararnos y preparar al paciente o la familia.

Puede que esta delegación de la toma de decisiones, entendida como autonomía subrogada, en principio resulte cómoda ya que acorta el tiempo de atención y evita ahondar en mayor discusión o deliberación. O, por otro lado, sea una muestra de la confianza depositada en el médico tratante. Cualquiera de las dos posturas puede reforzar la idea de que, en un grupo de la población a atender, el paternalismo es bienvenido.

2.2 Justificación:

Más allá de estas opciones, esta situación invita a reflexionar respecto a qué hay detrás de esta forma de relación clínica; que valores están en juego, cuáles son los cursos de acción posibles y que conducta es la más acertada tanto para los pacientes como para los profesionales tratantes.

Identificada y justificada la situación, se plantea la interrogante: **¿Cómo lograr un equilibrio entre el respeto de la autonomía del paciente y la beneficencia (sin caer en el paternalismo), en personas en etapa final de vida?**

La hipótesis planteada, es que el equilibrio se alcanza cuando el médico que busca el bien de su paciente y genera la confianza necesaria, se hace cargo de su autonomía disminuida, a través de un cuidado genuino y responsable.

A través de este trabajo doy respuesta a la pregunta inicial; de utilidad en la relación clínica directa con los pacientes, además de entregar orientación a otros profesionales y equipos de salud que deben asistir a los pacientes al final de la vida.

Finalmente, esta revisión puede ser el inicio de otras exploraciones en cuanto a las percepciones de los médicos paliativistas en torno al tema y cómo lo resuelven en la práctica; y en el futuro describir y profundizar esta realidad tan contingente.

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

- Determinar los componentes más relevantes una relación médico-paciente que permitan al profesional hacerse cargo de una forma equilibrada de la autonomía disminuida del enfermo, en la etapa final de la vida.

3.2 Objetivos específicos

- Indagar qué teorías éticas pueden dar una respuesta al problema presentado.
- Investigar de forma preliminar cuál es la percepción de otros médicos paliativistas expertos enfrentados a esta situación.
- Entregar una visión que complemente teorías éticas con las **experticias** propias de la medicina paliativa, comparando los hallazgos de la literatura con la opinión de los expertos.
- Explorar el problema en cuestión en el contexto y cultura local
- Presentar una revisión y análisis del problema que sirva de soporte en la práctica clínica para su **afrontamiento**.

4. Metodología

Se utilizó una metodología cualitativa descriptiva observacional.

Se procedió a revisar la literatura analizando en profundidad los temas de autonomía por un lado y el de beneficencia por otro complementando con la revisión de algunas teorías éticas.

Se agregó una revisión bibliográfica en profundidad del tema del cuidado y el final de vida en comunidades específicas del sur de Chile.

Además, se recabó la opinión de expertos sobre el tema en cuestión: por un lado, se consultó a médicos paliativistas del país a través de un cuestionario on-line y esto se complementó con una entrevista a un antropólogo experto en salud, comunidades y cultura local.

5. Marco teórico

5.1 Evolución de la relación médico paciente

Desde la antigüedad y hasta la mitad del siglo XX se consideró que la enfermedad minaba de alguna forma la capacidad moral del enfermo. En la antigua Grecia se creía que el dolor y la enfermedad afectaban la capacidad de tomar decisiones y de juzgar adecuadamente las consecuencias de éstas. La medicina hipocrática recoge esta situación dictaminando que el **medico** es él que decide por el paciente. No a su arbitrio, si no buscando su beneficio, ya que el otro no está en condiciones de decidir.

Este es el modelo “paternalista” en que un padre (el médico) decide por el bien de su hijo (el paciente) quien no tiene la capacidad adecuada para tomar decisiones correctas respecto a su salud (Gracia, 1999). El médico apelando a su competencia profesional, sus conocimientos y a la autoridad que estos le confieren decide, en nombre del paciente, que es lo mejor para él.

Este tipo de relación con los enfermos se mantuvo en la profesión médica por siglos. Y a pesar de que después de la Revolución francesa se reconoció al individuo como objetos de derechos, en la práctica médica se mantuvo la premisa hipocrática "*oculta al enfermo, durante tu actuación, la mayoría de las cosas*" (Monje, 1988, pág. 171).

Desde distintos ámbitos se hacía evidente que el desconocer al enfermo como sujeto adulto entrañaba situaciones que generaban más sufrimiento y angustia tal cómo se retrata magistralmente en la novela del siglo XIX: “La muerte de Iván Ilich”.

“... para Iván Ilich, había sólo una pregunta importante: ¿era o no era grave lo suyo? Ahora bien, el doctor no quería detenerse en una pregunta tan fuera de propósito. Desde su punto de vista, era superflua y no debía ser tomada en consideración” (Tolstoi, 2003, pág. 17).

El médico apoyándose en su instrucción y pericia encuentra innecesario que el enfermo conozca la gravedad de su enfermedad. Debe mantenerse en su ignorancia y ser un “buen enfermo”, entendido como un ser dócil, pasivo y obediente. Está obligado a seguir las indicaciones y no hacer preguntas (y menos aún decidir por él mismo). La creencia es que de esa forma su mente y emociones no se distraen de lo esencial, que es recuperarse.

Pero los pacientes se “rebelan”, y en la segunda mitad del siglo XX, comienzan a exigir que se los tome en cuenta en las decisiones respecto a su salud y su propio cuerpo (Gracia, 1999). Este movimiento comienza en el país que **conquistó uno más los grandes avances del pensamiento liberal**, el reconocimiento de la libertad de la persona para decidir. A raíz de las primeras demandas judiciales en la década de los 60 y 70 del siglo XX; en Estados Unidos nacen y se registran las primeras cartas de derechos de los pacientes. En éstas se reconoce y respeta la capacidad que tienen los enfermos para disponer sobre los tratamientos médicos, provocando un cambio radical en la relación médico-paciente. Esos hechos van de la mano con la desaparición de un modo absoluto de ver el bien (enraizado en morales religiosas).

En un contexto de un mundo plural, de morales diversas y seculares, los médicos no pueden atribuirse el conocimiento de lo que es mejor para el paciente, porque no conocen sus deseos y preferencias y deben entender que su visión de mundo puede ser muy distinta a la del personal sanitario. Gradualmente desaparece esta relación vertical y se empieza a escuchar al paciente de una manera más simétrica para decidir en conjunto que es lo mejor para él.

Ahora bien, en este mundo occidental donde se acepta el pluralismo y se honra la libertad para vivir según los propios valores y la concepción individual de la vida buena, se necesitan estándares morales comunes a todos. **Mínimos exigibles en una sociedad plural donde el individualismo llevado a extremos parece olvidar esta necesidad básica de convivencia.**

Si nos atenemos a la máxima que todos los seres humanos estamos dotados de la misma dignidad y somos iguales, ningún valor particular es superior a los otros. No hay jerarquías individuales. Entonces, en caso de conflicto entre el bien individual y el bien común, este último está por sobre el primero. Hay principios que constituyen estos mínimos exigibles y obligan, independiente de la voluntad de las personas. El principio de no-maleficencia (no causar daño) y el de justicia son expresión de la máxima que todos somos iguales y merecemos la misma consideración y trato. Constituyen una ética de mínimos exigibles. Por otro lado, la autonomía, en que se decide (sin presiones y libremente) para el propio beneficio, y la beneficencia (o felicidad) se consideran principios éticos de máximos, o sea se buscan cuando ya están garantizados los mínimos de justicia y no maleficencia (Gracia, 1999).

A continuación, revisaré estos dos últimos principios que tienen que ver con la felicidad del individuo y son relevantes a la hora de analizar cómo debería ser la relación médico paciente al final de la vida; esto dado que algunas de sus definiciones entran en conflicto debido a las particularidades de las personas en esta etapa de la vida.

5.2 Concepto de autonomía

El concepto de autonomía del paciente y del respeto de ésta por parte del médico, está consagrado por Beauchamp y Childress en su "*Principles of Biomedical Ethics*" publicado en el año 1977. Respetar a una persona como un agente autónomo es

reconocer su derecho a mantener su punto de vista, a hacer elecciones y actuar basados en sus valores y creencias. El respeto de la autonomía implica redefinir la beneficencia, ya que ahora no es el médico quien determina qué es lo bueno para el paciente; si no el mismo sujeto autónomo quién decide lo que lo beneficia conforme a su propio sistema de valores. Del respeto de la autonomía se desprenden reglas que han sido consignadas por Beauchamp y Childress y constituyen las bases de las acciones, normativas y legislación respecto a los derechos de los pacientes en el mundo actual. Entre estas están: decir la verdad, respetar la intimidad y proteger la confidencialidad de la información. Obtener el consentimiento de los pacientes para las intervenciones y, si lo piden, ayudar a los otros a tomar decisiones importantes. (Beauchamp, 2013, pág. 107)

Ahora el concepto de autonomía es mucho más amplio y es una simplificación reducirlo a algunas reglas. La autonomía se puede considerar según I. Kant como el principio de autogobierno de los seres humanos racionales según la ley moral (Feito, 2011, pág. 1); pero esa es una definición para la humanidad toda en genérico (en el reino de los fines) y resulta un concepto bastante abstracto, especialmente para la aplicación en la práctica clínica diaria. Por lo mismo, algunos autores atribuyen distintos sentidos al concepto de autonomía, y puede ser presentada como la capacidad de crear metas, como también de hacerse cargo y responsable de las acciones. También puede considerarse como la capacidad de decidir sin presiones, o meramente como la capacidad para realizar un consentimiento informado en acciones de salud. (Rendtorff, 2002, pág. 236).

Este reconocimiento de la autonomía del paciente ha producido la gran transformación en los modelos de atención de salud de los últimos 50 años, cambiando el foco desde un modelo centrado en la intención del médico y su ejercicio, independiente de las preferencias del paciente (paternalismo); pasando por modelos meramente informativos, donde los valores no se discuten; a modelos más participativos o francamente deliberativos, donde se llega a una atención basada en el conocimiento y respeto de los valores del paciente (Emanuel E. , 1999). Estas nuevas formas de relación médico-paciente donde la autonomía es reconocida, apreciada y tomada en cuenta; respeta más la dignidad de los pacientes, pues éste es reconocido como agente moral.

5.3 Concepto de beneficencia

El concepto de beneficencia fue el principio rector de la medicina hipocrática; consistía en hacer el bien a los pacientes según el propio concepto del médico; y no según la idea que las propias personas tienen del bien, o lo que consideran bueno para ellas. Para conseguir el bien del enfermo estaba permitido ir en contra de la voluntad de éste, incluso usando la fuerza. Este es el consabido paternalismo que predominó en la práctica médica hasta el advenimiento y reconocimiento de la autonomía de los pacientes y la aceptación de que no se puede hacer el bien a los demás en contra de su voluntad, porque en ese caso deja de ser bueno.

El paternalismo ha ido perdiendo protagonismo en la relación médico paciente y hoy consideramos que no es posible definir la beneficencia de una persona (o lo que le es beneficioso) sin tener presente su propio sistema de valores. Eso no significa que la obligación de beneficencia del médico haya desaparecido; por el contrario, es aún más obligatoria en virtud del amplio desarrollo de la ciencia y la tecnología. Más que nunca debe tener las pericias y destrezas necesarias, además de estar actualizado de los crecientes conocimientos de la medicina, para lograr el bienestar de su paciente.

Así lo recogen Beauchamp & Childress en sus Principios de Bioética *“La moralidad no sólo requiere que nosotros tratemos a las personas autónomamente y evitemos dañarlas, sino también que nosotros contribuyamos a su bienestar. Las tales acciones beneficiosas se clasifican bajo el título de beneficencia”* (Beauchamp, 2013, pág. 202). Y diferencian entre la beneficencia positiva que requiere la provisión de beneficios y el principio de utilidad que es una prolongación esencial del principio de beneficencia y se refiere a valorar beneficios, riesgos y costes que se pueden derivar de las acciones. Indican además que el principio de beneficencia es una exigencia y no una mera invitación a la acción, exigencia que es válida cuando el paciente está en peligro de perder la vida o recibir un daño significativo en su salud.

Estos autores diferencian un paternalismo *“blando”* que se ejerce en un paciente que tiene su autonomía comprometida de alguna forma; y uno *“duro”* que el médico realiza cuando busca beneficiar a un paciente completamente autónomo y sin considerar su opinión. (Beauchamp, 2013, pág. 216) Este último se puede justificar,

por ejemplo, considerando un principio más relevante como lo es el de justicia, en caso de obligar a una cuarentena a quien padece una enfermedad altamente contagiosa y dañina para la comunidad.

Por otro lado, H. Engelhardt postula que el principio de beneficencia es el que pretende hacer, producir, o realizar el bien; y resulta un principio fundante de las éticas teleológicas y consecuencialistas. Y afirma:

“Se debería formular el principio de beneficencia en los siguientes términos positivos: haz el bien a los demás. Sin embargo, en la medida en que se intenta hacer a los demás lo que ellos consideran que sería su bien –y no lo que nosotros mismos o nuestra comunidad moral consideramos que es su bien– el sentido de la obligación se debilita.” Citado por (Busquets E. , 2008).

La beneficencia bajo una perspectiva paternalista no tiene una obligación moral. Y por lo mismo no es exigible desde este enfoque.

Como mencionaba en la práctica la autonomía está limitada por la experiencia de ser humano y su fragilidad constituyente e inherente. Los seres humanos no son autónomos siempre y en el ejercicio de la medicina nos encontramos más a menudo con situaciones que limitan la capacidad de decidir: los extremos de la vida, la enfermedad, el dolor, la dependencia, alteraciones de conciencia, la ansiedad y la incertidumbre hacia el futuro o a la misma muerte. Contextos en que se puede caer en el error de sacrificar la beneficencia en **post** de respetar la autonomía. O, por el contrario, mal entender la beneficencia y llevarla al extremo de no respetar la autonomía.

5.4 Valores “femeninos” y el cuidado en nuestro contexto cultural

El modelo de beneficencia históricamente estuvo ligado a una ética más bien heterónoma, donde el paternalismo era la norma. Y esto incluía relaciones verticales incluso con los miembros encargados del cuidado directo de los pacientes, generalmente de sexo femenino que llevaban a cabo las tareas consideradas “poco relevantes” en la curación del paciente: compañía, alimentación, aseo y confort.

Es por eso que las mujeres a cargo de estas tareas eran llamadas, hermanas o madres recogiendo la experiencia del cuidado de los niños, y asumiendo que el enfermo, dependiente y necesitado de cuidados es un niño. Este modelo de “*maternalismo*” estaba relegado a lo privado y doméstico, más a las emociones que a la razón y esencialmente a lo femenino. En ese sentido y tal como postuló C. Gilligan en su obra “*In a Different Voice*” las éticas masculinas se encuadran mejor dentro de una ética de la convicción o derechos y las éticas femeninas dentro de las éticas de la responsabilidad (Durán, 2015, pág. 15)

Ha tenido que madurar el movimiento feminista para exigir desterrar los estereotipos culturales de que ciertas cualidades están más ligadas a un género u otro. Pero es cierto que hay diferencias en la construcción lingüística donde hombres orientan su lenguaje a la obtención de logros, competir y oponerse a los demás; y, por otra parte, las mujeres enfocan su conversación en negociaciones con cercanos, dirigidas a obtener consensos y dar y recibir confirmación y apoyo. Dado que el lenguaje es el que construye la cultura se observa también que sociedades culturalmente más

“masculinas” tienden a ser más asertivas, competitivas y centradas en los resultados que las sociedades “femeninas”. Estas últimas más empáticas, donde las personas (hombres y mujeres) están más centradas en la cooperación, en el cuidado de los más débiles y en buscar mejor calidad de vida para todos; sociedades donde son más importantes los consensos que ser el mejor. Se han estudiado modelos que miden estas características y hay países que puntúan más alto en características “masculinas” como Japón, Italia y México y otros con puntuaciones femeninas más elevadas: Suecia, Noruega, Finlandia, Dinamarca (Hofstede, 2020). En ese mismo indicador nuestro país, Chile, puntúa bajo en masculinidad (28) e individualismo (23) v/s Estados Unidos que presenta scores de masculinidad (62) e individualismo (91) mucho más elevados. Tal como menciona Hofstede los hombres y mujeres chilenas lejos de ser arrogantes muestran una actitud más bien modesta. Necesitan sentir que pertenecen a un grupo social o familiar y ser aprobado por ellos. Valoran la equidad, la solidaridad y la calidad de vida (Hofstede, Hofstede-insights. Country Comparison. Chile, 2020)

Culturalmente nuestro país en particular se aleja de modelos individualistas y nos sentimos cómodos y buscamos interacción con otros. Tal vez sea producto de nuestra herencia recibida de los pueblos originarios, y de la influencia incaica en lo que respecta a la ayuda mutua, la cooperación y la redistribución. Es por eso por lo que modelos de ética más propio de los países anglosajones nos pueden parecer ajenos. La ética mediterránea con la que nos identificamos en mayor parte ha sido y es una ética de la virtud y el vicio. No así la ética germánica y anglosajona, que se ha

expresado en otro lenguaje, el del derecho y el deber. No es un azar que Kant fuera alemán (Gracia, 2000, pág. 44)

5.5 Dignidad y vulnerabilidad

La bioética principialista tradicional se inició en los hospitales privados, en una sociedad liberal e individualista y fue ejercida por médicos occidentales (varones, blancos, educados, heterosexuales) con acceso (casi) ilimitado a recursos tecnológicos y económicos y asistiendo a pacientes con las mismas características.

Al considerar contextos muy distintos: con médicos no especialistas, en atención primaria o domiciliaria, a pacientes con pocos estudios formales, con una carga de vulnerabilidad social importante, y en un sistema de salud pública con financiamiento precario; se requieren formas diferentes de análisis de los problemas éticos ya que sus principios no pueden ser aplicados rigurosamente. Y en estas situaciones de fragilidad resulta perentorio tener presente la dignidad constitutiva del ser humano, como principio rector de nuestras acciones en salud.

La dignidad humana se basa en el imperativo categórico de Kant que afirma que la humanidad es definida como fin en sí que se ha de respetar siempre. Una persona es realmente digna cuando hace digna la humanidad en su persona (Roman, 2007, pág. 4); aludiendo a un valor absoluto e intrínseco, que es, además, lo que convierte a la persona en fuente de respeto y de cuidado. Por lo tanto, esta dignidad, requiere de otros que la promuevan y respeten (Román, 2014). La dignidad se otorga, de

modo que es también una expresión de la idea de reconocimiento. Si no somos reconocidos, de nada vale ser capaces de auto legislarnos moralmente y ser libres de vivir según nuestros valores. Si no hay un otro que valide nuestra dignidad, ésta es poco operacional. Como se menciona en los principios de la bioética europea: *“La dignidad no se reduce a la autonomía. Más bien, la dignidad se define como un valor intrínseco y como una cuestión de moralidad construida en las relaciones humanas”* (Rendtorff, 2002). Este aspecto intersubjetivo y de reconocimiento de la dignidad, no siempre es considerado en la ética principialista. Pero sí en otras éticas como la de la responsabilidad o la del cuidado en las que me extenderé más adelante.

Por otro lado, es importante considerar que, si bien la dignidad humana nos iguala, el definir nuestra identidad (individual y cultural) nos diferencia. Y esa exigencia de reconocimiento nos constituye como personas y no es posible adquirirla si no en la relación con otros, a través del lenguaje y la cultura (Feito, 2016). Nacemos de una madre, tenemos una lengua materna, crecemos en una tribu y pertenecemos a una comunidad. Entonces la diferencia y la especificidad requieren normas particulares ya que los principios y normas universales dejan de lado algunos aspectos importantes a la hora de aplicarlos. **Se requiere una visión compartida que articule estas dos dimensiones del ser humano entre los principios abstractos universales y la valoración de lo particular y concreto.** Como explica Feito (2016) *“La ética de los derechos, basada en la imparcialidad se complementa con una ética de la responsabilidad que coloca en su justo lugar la diferencia”* (pág. 373)

5.6 Ética de la responsabilidad

Entonces la ética de los derechos y de los grandes principios, se hace insuficiente ya que menosprecia el rol de las obligaciones (Camps, 2011)

De aquí surgen en la ética conceptos que tienen que ver con las consecuencias de los actos de los agentes morales (y no sólo con un mundo de convicciones por un deber dogmático). Al estar insertos en un mundo social; los actos (lo que hacemos y lo que dejamos de hacer) tienen también consecuencias para otros. Aparece entonces la idea de acoger el compromiso que tenemos como seres humanos con otros que se encuentren desvalidos o frágiles. Como resumen H. Jonas (1995) con gran comprensión de este compromiso plantea: "*Responsabilidad es el cuidado, reconocido como deber, por otro ser, cuidado que, dada la amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en preocupación*". (pág. 357).

Aparece una ética que obliga a hacerse cargo, a hacerse responsable de los vulnerables, cuidarlos, respetarlos y tratarlos con justicia. En la medida que nuestras acciones los protejan y ayuden, estaremos dándoles mejores oportunidades para desarrollar sus capacidades y ampliando su autonomía y libertad. Esta responsabilidad es intersubjetiva, no solo porque existen seres de los que debemos hacernos responsables; sino también porque existen otros que nos interpelan, y nos piden cuentas. No hay ética de la responsabilidad sin un "otro". (Lecaros, 2016, pág. 327).

Además, este “otro” es parte de la hermenéutica necesaria para la discusión bioética. Necesitamos una consideración histórica y lingüística compartida para aterrizar los principios categóricos. Tal como afirma D. Gracia (2004) la bioética es una ética de la responsabilidad. Esto porque asume que la realidad es mucho más compleja que las normas absolutas y por esto requiere que los involucrados en un problema participen en forma deliberativa en su discusión, ponderando las circunstancias y las consecuencias. Estas decisiones no pueden ser por lo tanto absolutas si no que son contingentes y contextuales, y por lo mismo sujetas a examen; responsablemente abiertas a una revisión futura (Gracia, 2004, pág. 13).

Por ejemplo, en ocasiones el respeto de la autonomía no es posible (situaciones de emergencia, compromiso de conciencia, por ejemplo) y debemos obviar el respeto de este principio, pero con la convicción de estar actuando correctamente. Realizamos una deliberación entre fines y medios para dar con la respuesta adecuada que consigue un justo equilibrio entre convicción y la responsabilidad (Feito, 2012, pág. 57) balanceando una ética de la convicción con una ética de la responsabilidad.

5.7 Ética del cuidado

Una bioética en que impera la autonomía del “hombre liberal “, sin vínculos e imparcial no calza con la realidad; ya que como se ha explicado anteriormente, solo somos autónomos en relación con los otros, en estrecha interdependencia, que es más notoria al estar enfermos, vulnerables y necesitados. Esto implica introducirse a

un mundo relegado de lo público. En el mundo privado e íntimo de lo doméstico, femenino muchas veces, de las relaciones y el cuidado; donde definimos nuestras metas y nos hacemos responsables con y para otros. Y cuando surgen los problemas morales son “reales” y contextuales, y se dan en este espacio. En este ámbito los problemas no se consideran como conflictos de derechos abstractos, sino más bien como crisis de responsabilidades en el espacio de relaciones. Y para resolverlos se requiere un enfrentamiento narrativo más que formal; esto junto con el reconocimiento de la diferencia y necesidad de equidad, más que la igualdad de derechos. Un acercamiento desde el cuidado y la compasión, que ha sido tradicionalmente el enfoque femenino de lo moral.

Al enfrentarse a un problema moral las mujeres piden más información para obtener una visión más acabada que incluya la historia y situación. No porque no puedan abstraer principios que sean aplicables al problema, sino porque deontológicamente van a priorizar el resolver las necesidades y buscar el bienestar de las personas involucradas. Tal como lo resume magistralmente C. Gilligan (1993): *“En la voz diferente de las mujeres descansa la verdad de una ética del cuidado, los lazos entre relaciones afectivas y responsabilidad”*. (pág. 173)

Al cuidar ponemos al vulnerable en el centro, y desde esta perspectiva es muy difícil transformar a la persona cuidada en un medio, el cuidado genuino ve al otro como un fin en sí mismo. Se cuidan a personas no “al estómago”, “al cáncer” o “la cama 21”; Como postula E. Levinas el cuidado es dirigido a un otro que nos encara con su rostro frágil y vulnerable y nos hace responsables; nos “obliga”, nos exige una

obligación moral que nace de esta alteridad tangible y humana. (Conill, 2012, pág. 121) La interpelación del otro al yo es una llamada a la responsabilidad para con el otro.

El cuidado implica descubrir y comprender la biografía y entorno cultural del otro, de manera de poder satisfacer las necesidades médicas, afectivas sociales y espirituales. Esto implica cambiar la cultura médica imperante y desarrollar cualidades de escucha, empatía y compasión. La ética del cuidado busca un cultivo de actitudes más que una preocupación por establecer derechos y resalta la idea de solidaridad (Feito, 2016, pág. 370), es en ese sentido una ética de la virtud.

5.8 Ética de los cuidados paliativos

Se nace vulnerable y dependiente; con necesidad de cuidados y amor. Y probablemente sea esa experiencia primera en la cual la autonomía nos es inherente; pero sin poder ejercerla. Misma situación que acompaña al ser humano en los momentos de enfermedad grave o en el final de la vida. Y en esos momentos se necesita alguien que cuide amorosamente, como la madre que acunó al recién nacido. Una compañía que decida maternalmente, pensando en el bienestar y las necesidades del enfermo.

Esta situación es muy distinta del paternalismo médico, vertical, que impone al otro los valores propios ya que “son los correctos”. También diferente de una relación

meramente contractual; que resulta insensible a veces, y muy técnica siempre. Se hacen necesario contar con otros modelos de atención médica.

La medicina paliativa nace en el Reino Unido en la década del 60, fuera del sistema de salud, el National Health System (NHS) y dentro de organizaciones religiosas; como una respuesta a la necesidad de hacerse cargo del cuidado de los enfermos al final de la vida. Un área de la medicina postergada ya en ese entonces, por los crecientes progresos de la medicina curativa y los avances de la técnica que los permitieron. Posteriormente en 1990, la Organización Mundial de la Salud comienza a promover a los Cuidados Paliativos como estrategia de salud indispensable y desde esa fecha su desarrollo ha sido exponencial.

La ontología de cuidados paliativos tiene como objetivos la mejoría sintomática, la prevención de las posibles complicaciones, conocer y respetar los criterios de bienestar del paciente, junto con la atención y preparación a la familia en el proceso final y en el duelo. Los cuidados paliativos se centran en la persona enferma (y sus familias), en especial al final de la vida procurando aliviar su sufrimiento sin desconocer su integralidad que incluye sus valores, el respeto de su dignidad y su trascendencia. Es un modelo que busca el bien del paciente como persona y, en ese sentido, es muy cercano a la beneficencia tal como debiera ser ejercida. Los médicos paliativistas llegan cuando *“no hay nada más que hacer”* (desde el punto de vista de la medicina curativa) a realizar una búsqueda activa e intensiva del bien para el paciente. Esta beneficencia se podría interpretar como un paternalismo encubierto, en especial en pacientes que se encuentran con una autonomía muy frágil o abolida.

Es por esa razón que los paliativistas establecen relaciones con los pacientes en un nivel más respetuoso y dialógico que la mayoría de las especialidades médicas. Esto para poder conocer de forma más acabada la opinión del paciente sobre qué es lo mejor para él.

Todo esto en una cultura que niega la muerte y donde incluso los mismos moribundos no quieren asumir el proceso que están viviendo; por esto se requieren espacios y tiempos de especial dedicación por parte de la medicina paliativa, pero también de la sociedad toda.

Desde su nacimiento en la época moderna los cuidados paliativos estuvieron al alero de instituciones religiosas. En ese sentido en sus orígenes estuvieron sujetos más bien a una moral heterónoma y una ética de la convicción. Junto con el desarrollo y surgimiento de la ética principialista en la década de los 70 y 80, los paliativistas empezaron a reconocer la autonomía del paciente y la pluralidad de valores en la sociedad. Emergen entonces las éticas basadas en la ponderación de principios y consecuencias para decidir correctamente. Estas exigen de los médicos paliativistas un ejercicio inductivo continuo y responsable. Una actividad basada en la responsabilidad; en el compromiso por el cuidado de la vulnerabilidad de la persona al final de su vida. Y en eso los cuidados que entregan los(as) paliativistas rescatan el rol que etimológicamente tiene el médico; una raíz que viene del latín *medicus*, *mederi* que significa cuidar.

Es entonces que, desde esta perspectiva, que considera:

- el valor de la autonomía en los enfermos reconociéndolos como actores para decidir qué es lo que mejor encaja con sus preferencias y valores;
- la vulnerabilidad limitante de esta autonomía, secundaria a la enfermedad y el sufrimiento al final de la vida;
- la obligación que tiene el médico de ayudar y hacer el bien al enfermo

Necesitamos revisar cómo integrar distintos fundamentos éticos de forma de responder la pregunta inicial y confirmar la hipótesis de que el equilibrio puede alcanzarse cuando un médico que busque el bien de su paciente y genere la confianza necesaria, se hace cargo de su autonomía disminuida, a través de un cuidado genuino y responsable.

6. Desarrollo

6.1 Modelos de relación médico paciente

Mucho se ha debatido desde que se comenzaron a cuestionar los postulados de la ilustración y el positivismo, y ya está fuera de discusión que neutralidad axiológica de la ciencia no existe. Los valores no son hechos objetivos, pero sin embargo constituyen una dimensión fundamental e irrenunciable de nuestras vidas. No se puede vivir sin valorar, sin estimar los actos. El proceso de toma de decisiones sólo puede ser de calidad si se tienen en cuenta y se manejan adecuadamente los valores y no sólo los hechos (Gracia, 2000). La bioética, es responsable en parte,

que estas circunstancias hayan permeado a la medicina en las últimas décadas, despojándola de la neutralidad científica tan en boga en el siglo pasado.

Lo último es sustancialmente válido en la relación médico paciente. Si sólo se considera la entrega de información, la correcta aplicación de la ciencia y tecnología, y a la *lex artis* del actuar médico; dejamos de lado un ámbito esencial para la toma de decisiones: el correspondiente al mundo de los valores. Y no sólo los valores del médico o del paciente, si también los de la cultura en que están insertos.

Como se mencionó previamente en 1999, E. Emanuel describió cuatro modelos de relación clínica: paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo y todos consideran los valores en la relación. En el **modelo paternalista**, el médico toma la decisión en función de sus conocimientos y buscando lo mejor para el paciente; y éste último no participa en las decisiones o, en el mejor de los casos, consiente y acepta lo que el médico propone. Por el contrario, en el **modelo informativo** el médico entrega al paciente toda la información respecto a la enfermedad, los cursos posibles, las opciones de tratamiento, los riesgos y beneficios y es el enfermo quien decide en función de sus preferencias. En ambos modelos si bien existen valores que dan sentido a los hechos y las decisiones correspondientes; estos son unilaterales y no compartidos por los actores (médico-paciente).

Entre medio de los modelos anteriores están el **modelo interpretativo**, donde el médico informa al paciente respecto a su condición y opciones a tomar; luego, como un consejero lo guía en la toma de decisiones según la comprensión e interpretación de los valores del paciente. Y por último está el **modelo deliberativo** en el cual el

médico actuando como un amigo o maestro dialoga con el paciente y considerando sus valores, ambos deliberan respecto a cuál es la mejor acción para seguir. El médico conociendo a su paciente (no solo en los aspectos biológicos, sino también su contexto) indica incluso que debería hacer el paciente, sin coacción, invitándolo a reflexionar respecto a cómo sus valores están más acordes con esa elección. (Emanuel E. , 1999)

Ahora bien, el abuso del modelo informativo lleva a reducir la autonomía a un mero formulismo (firma de un consentimiento informado); y transforma el ejercicio de la medicina en el actuar de un técnico (el médico) que sabe de diagnósticos y procedimientos, pero que no se involucra con los valores que redundan en el bienestar del paciente. Por otro lado, el paciente queda como un usuario de un sistema que le exige decidir y controlar la situación mientras va a la deriva con sus emociones e historia propias, que pueden modificar sus preferencias e incluso sus valores. Este último enfoque de la autonomía está muy de acuerdo con el individualismo de la sociedad **estadunidense**, que hipertrofia las libertades individuales; y cae en el defecto de ver la relación clínica como un mero contrato comercial, que no considera los valores, vínculos e interrelaciones de la persona. Esto, aunque en su **última edición** de los Principios de Bioética los autores del principialismo estadounidense, hacen una clara distinción al respecto: la información o la elección forzada va en contra del derecho que el paciente tiene de declinar la información “*La elección autónoma es un derecho y no un deber de los pacientes*”. (Beauchamp, 2013, pág. 108)

En nuestro medio y sobre todo en el sistema público de atención en salud, el modelo informativo ha tomado fuerza, principalmente en las especialidades quirúrgicas. Hay largas listas de espera; poco tiempo para la atención; compras de servicios a prestadores externos; y una automatización de los actos quirúrgicos. Lo que finalmente se reduce a que el médico “*recita*” el procedimiento, sus riesgos y beneficios y a continuación viene el: - “*firme aquí*”- mostrando la línea en el documento de consentimiento informado. Pareciera que no hay oportunidad (ni deseo) de corroborar si el paciente entendió adecuadamente la información recibida. Muchas veces consiente su cirugía sin comprender mucho; porque sabe que, si hace muchas preguntas, o se pone “difícil”, tendrá que esperar nuevamente un tiempo más para su próxima atención. Como en este ejemplo, una visión simplista de la autonomía por parte de los médicos puede ser usada como excusa para evadir responsabilidades.

En Cuidados Paliativos por el contrario los modelos asistenciales suelen ser diferentes. Hay continuidad en la atención y tiempos de consulta más prolongados. En general se construye una relación mantenida en el tiempo, que permite tanto al médico como al paciente ahondar en el conocimiento mutuo. Esto permite desarrollar modelos interpretativos o deliberativos con mayor frecuencia. Pero también es cierto que las limitaciones de tiempo, recursos y privacidad atentan muchas veces con la riqueza de estos diálogos tan necesarios. A veces la familia toma excesivo protagonismo, infantilizando al paciente que va gradualmente perdiendo facultades y autonomía. O muchas veces se conoce al paciente al final de la vida, abrumado por el dolor o el sufrimiento; donde incluso hay poco tiempo para informar y obtener

consentimiento. Entonces se establecen relaciones con un cariz más paternalista, o relaciones interpretativas donde se presuponen los valores del paciente.

Por lo descrito se hacen necesarias otras formas de enfocar la autonomía y en consecuencia **definir otros los modelos** de relación médico paciente.

6.2 Autonomía relacional

Tal como menciona Torralba (2000, pág. 356) la aplicación desmedida de la autonomía es deletérea. Así como el paternalismo extremo, la autonomía extrema es deletérea, en especial cuando su ejercicio sobrepasa el bien común y la justicia. Si el individuo ejerciendo su autonomía, consiente (y exige) un tratamiento que agota todos los recursos públicos existentes para los enfermos con esa patología; se cae en el abuso de exigir derechos derivados de la autonomía (lo que libremente estoy exigiendo para cumplir mi proyecto de vida) sin pensar en los derechos de los otros. Por eso la autonomía no debiera ejercerse en solitario; debe considerar a los otros que conforman la comunidad de pertenencia. Y afirma Torralba, (2000, pág. 372) que es necesario mirar también la autonomía desde el prisma de la virtud, como ejercicio de lo bueno y valioso de una tradición que viene de y en conjunto con otros, y por eso es necesario recuperar la amistad y confianza en la relación del médico con el paciente.

Entonces no se trata de reducir la autonomía a sólo al aspecto de elección autónoma, entendida como la capacidad de actuar con conocimiento de causa y sin

coacción externa. Es necesario incorporar la riqueza de significado que la autonomía tal como la definió Kant, considerando la capacidad de auto legislarse, ponerse normas y límites como un deber (y no un derecho). En la actualidad y en especial en donde predomina el individualismo; se tiende a decidir autónomamente, pero se olvida ponderar si eso es correcto. Se pasa en primer lugar a exigir el derecho (respeto de la autonomía) y queda en segundo plano el deber de auto legislarse (y cumplir la ley moral).

Las limitaciones a la autonomía también pueden surgir en situaciones de urgencia, donde actuar sin consentimiento puede permitirse; ya que no actuar en espera de la autorización cuando la situación es de riesgo vital, atenta contra la conservación de la integridad y dignidad de las personas (Torralba, 2000, pág. 375) .

Pero teniendo presente el objetivo de este análisis considero importante detenerse en las situaciones en donde la autonomía del enfermo está limitada ya sea por la incertidumbre del pronóstico; la existencia de enfermedades graves o terminales que comprometen la capacidad de decidir; aspectos familiares, limitantes económicas y legales y muchas otras.

Concordamos que se requiere libertad y racionalidad para ejercer la autonomía junto con recibir la información adecuada. Pero se hace evidente que una visión exclusiva desde la ética de los principios y los derechos no considera aspectos concretos y relevantes de este tema. Las elecciones autónomas deben ser auténticas en el sentido de tomar decisiones conforme a las creencias propias y acordes a las del grupo de pertenencia. Por esto necesariamente la autonomía tiene un carácter

intersubjetivo. El sujeto está inserto en una familia, un grupo, y es parte de una sociedad que por naturaleza es dialógica y va continuamente modelando su lenguaje. Esta dimensión pragmática del lenguaje da a lugar a la “*racionalidad comunicativa*” de Habermas y los teóricos de discurso. (Díaz, 2006, pág. 60) Sin lenguaje el pensamiento no discurre y sin comunicación la racionalidad pierde sentido. La racionalidad que requiere la autonomía en el contexto de la relación médico paciente es comunicativa por necesidad. El respeto de las personas en un proceso comunicativo es esencial para la definición de la relación entre el médico y su paciente y es la base para un correcto proceso de consentimiento informado. (Román, 2016, pág. 311).

Es complejo entonces pensar en una autonomía completa tal como la plantean los pensadores liberales. Dependemos de un lenguaje, una cultura para poder expresar nuestras decisiones. Dependemos de una historia vital y social que de alguna forma guía o reduce nuestras opciones para elegir. Dependemos de la educación que hemos recibido y de las formas de relacionarse que impone la cultura imperante. Esto es especialmente significativo cuando la gama de elecciones que ofrece la cultura en que estamos inserto es limitada. Pasa, por ejemplo, en personas mayores, que han vivido una vida campesina, dentro de modelos patriarcales que restringen el mundo de opciones. También dependemos de morales heterónomas, religiosas o sociales que de alguna forma moldean nuestras elecciones; y en los extremos de la vida o en situaciones de enfermedad grave, dependemos de otros y de su cuidado. Y esta situación por cierto limita nuestras opciones para elegir. Es algo que viene con nuestra naturaleza vulnerable y frágil.

Y los pacientes no ejercen su autonomía como principio universal; sino como personas reales y sufrientes, en contextos específicos. Aparece entonces el concepto de “*autonomía relacional*”, en la que se entiende al sujeto autónomo no como un ser individual y aislado del mundo, sino principalmente como alguien que vive y se comprende dentro de una cultura, un entorno, una biografía (Feito, 2011, pág. 6). Y al momento de tomar decisiones sus relaciones significativas son relevantes, no es un ser racional, aséptico e independiente de su contexto.

Entendemos entonces que la autonomía no puede considerarse como un principio absoluto y debe aplicarse considerando lo vulnerable del ser humano y el respeto de su dignidad. Estos conceptos los recogen los “Principios en la Bioética y Bioderecho europeos”, proyecto cooperativo elaborado por más de 22 actores que rescatan valores relevantes en la cultura de ese continente. Analizan su bagaje cultural y revisan documentos de políticas públicas y normativas legales. Reconocen entonces, los principios de la autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad, como fundantes en el contexto europeo. Y al considerar el principio de autonomía concluyen que no debe entenderse de forma aislada, separado de la dignidad, la integridad y la vulnerabilidad, sino en íntima relación. La autonomía la describen en varias dimensiones descritas como la capacidad de crear metas vitales; de autogestión; acción sin coacción, de responsabilidad personal y en último lugar de otorgar consentimiento informado. Concluyen que cualquier acción libre (autónoma) es correcta o virtuosa cuando se orienta hacia el bien responsablemente, o sea haciéndose cargo del deber del cuidado de otro, debido a su estado de vulnerabilidad

en que se halla y entendiendo la dignidad tanto como un valor intrínseco como una moralidad construida en las relaciones humanas. (Rendtorff, 2002, pág. 237)

6.3 Vulnerabilidad en cuidados paliativos

La vulnerabilidad en el sentido antropológico surge de la propia naturaleza humana y su finitud; entendida como la susceptibilidad de sufrir un daño. Los seres humanos somos frágiles, en especial al inicio y final de la vida, y en esas situaciones la autonomía es una promesa o un recuerdo. En el transcurso de la vida la autonomía es algo que se debe obtener, proteger y de alguna forma ganar. Y mientras las personas están abocadas a esa tarea también están sujetas a accidentes, enfermedades, dolor, sufrimiento, que les recuerdan que no son inmortales. La vida humana tiene un fin y las personas tienen conciencia de ello. Esta conciencia es lo que sienta las bases de la moralidad. Hay un tiempo limitado donde deben proyectar sus actos y elegir hacer lo correcto.

La enfermedad que nos limita y trunca, el dolor que nos inclina, la ausencia y el vacío, en sus muchas facetas, el sentimiento de impotencia, son manifestaciones de nuestra vulnerabilidad. El ser humano es por tanto, vulnerable y frágil por su misma condición corporal y mortal, pero también por su capacidad de sentir y pensar, de ser con otros y de desarrollar una conciencia moral. (Feito, 2007, pág. 10)

La fragilidad que es constitutiva de nuestra humanidad se manifiesta más intensamente en contextos sociales específicos como la pobreza, en la niñez y la vejez; y en las circunstancias a las que nos aboca en este análisis, en la enfermedad irrecuperable. Esta fragilidad exige una respuesta ética orientada a responder a esta especial necesidad de cuidado que estas situaciones requieren. Como menciona Diego Gracia *“La ética sería una conquista de la humanidad para defender a los débiles en su fragilidad y vulnerabilidad”* (Conill, 2012, pág. 120). Y esta conquista nos invita a superarnos como especie haciéndonos cargo de los más débiles y desamparados, dejando atrás *“la supervivencia del más apto”* como premisa. Al parecer los paradigmas imperantes habían sesgado la mirada de muchos procesos biológicos que ahora se han rescatado y valorado gracias a esta nueva apreciación del cuidado y precaución hacia la vida humana. Podemos recapacitar y dar una nueva mirada sobre cómo los seres vivos cooperan y se cuidan y no solo compiten entre sí. Recientes estudios han demostrado que existe evidencia de la cooperación y no solo de competencia en la naturaleza como el “altruismo” recíproco en los bosques (Gorzalak, 2015), la alimentación “social” de larvas de avispas, (Strassmann, 2000) y redes de nidos “resilientes” en bosques (Ibarra, 2020); por poner algunos ejemplos.

Los principios de bioética europeos subrayan valores que ponen en el centro la fragilidad del ser humano y la consecuente necesidad de su protegerla, más que en la defensa de unos derechos individuales. Reconocen los derechos positivos entre ellos a la integridad y a la autonomía que se fundamentan en las ideas de solidaridad, y comunidad. E incluyen a la vulnerabilidad como un principio. Definen

que vulnerable es aquel cuya autonomía, dignidad o integridad pueden ser amenazadas y este ser vulnerable exige un principio moral, el de hacerse cargo de su cuidado. La protección del vulnerable debe ser considerada un punto de encuentro entre los extraños morales de una sociedad y guiar las políticas estatales (Rendtorff, 2002).

Los que trabajan en cuidados paliativos y acompañan a las personas al final de la vida, son testigos de cómo la enfermedad, el dolor y el sufrimiento agregado generan un sentimiento de desamparo e indefensión. Cómo nunca el ser humano se siente a merced de circunstancias que no puede manejar y se desdibuja este ser autónomo, dueño de su vida, actos y decisiones. La persona toma conciencia de esta fragilidad por un lado y de la necesidad de cuidado y de vinculación profunda con otros que puedan hacerse cargo. La vulnerabilidad al final de la vida, común a todos los seres humanos, es la que exige la existencia de una moralidad para cuidarla y el reconocimiento mutuo es el vínculo que sustenta la obligación moral; citando a Feito (2007) *“Al saber que somos limitados y vencibles, la vulnerabilidad se convierte en una fuente de preocupación por los otros, y también en una fuente de confianza en los otros”* (pág. 17). Y en esta situación de terminalidad y agonía es donde las palabras de E. Levinas cobran especial sentido, donde el rostro del otro sufriente, necesitado, frágil es el que exige responsabilidad y me obligan a prestar ayuda. Es la alteridad y no la autonomía del individuo la que desencadena la obligación moral; la de hacerme responsable de cada otro frágil y desvalido. (Conill, 2012)

Como en toda circunstancia los extremos pueden ser deletéreos y un exceso de cuidado puede ser arbitrario; porque no conoce límites, igualdad e imparcialidad. El cuidado sin límites puede caer en un paternalismo (exceso de beneficencia, sin respetar o reconocer las necesidades del individuo). En ese contexto puede llegar a dañar al paciente (Gracia, 2004). Se debe buscar el equilibrio entre principios y circunstancias: y ahí se encuentra la responsabilidad. A través de los juicios ponderados que nos da la sabiduría práctica o prudencia. Por otro lado, el cuidado sin justicia lleva a una ética sin fundamentos y arbitraria. Es necesario regirse por principios que sean universalizables, imparciales propios de la ética de derecho. Se requiere un “*Cuidado justo*” tal como define Feito (2007): “*el cuidado debe reconocer la justicia en las relaciones interpersonales; y la justicia exige determinar lo que constituye un cuidado adecuado para cada uno*” (pág. 21). La solidaridad surge y es obligación (en justicia) como respuesta a la fragilidad y la vulnerabilidad del ser humano.

Por eso los sentimientos intensos que genera un enfermo que sufre (pena, lástima, empatía, miedo) por muy humanos que sean, sin una razón práctica que guíe el actuar terminan despojados de significado y trascendencia. Y ahí es donde es necesaria una ética, que permita asignarles un valor correcto a la proyección de los actos. Debemos encontrar cuál es la ética más adecuada.

“La justicia es necesaria para proteger a los sujetos autónomos, pero igualmente indispensable es la solidaridad, porque la primera postula igual respeto y derechos para cada ser humano autónomo, mientras que la segunda

exige empatía –situarse en el lugar del otro– y preocupación por el bienestar del prójimo, exige compasión; los sujetos autónomos son insustituibles, pero también es la actitud solidaria de quien reconoce una forma de vida compartida” (Feito, 2007, pág. 17)

Entonces la vulnerabilidad exige solidaridad, entendida como preocupación y responsabilidad por el otro; donde los individuos, miembros de una comunidad (que comparte valores, tradiciones, historia), tienen relaciones intersubjetivas y reconocimiento recíproco. Y por lo mismo sus integrantes se hacen cargo de la fragilidad de los que la padecen. La comunidad debe proteger y fortalecer las capacidades de los individuos, y eso significa dar especial protección a los más vulnerables. Sin ello no es posible la justicia, ni el respeto de la dignidad humana, ni llevar una vida de manera auténticamente humana.

6.4 Reconocimiento del enfermo al final de la vida

Se postula que la identidad de las personas se compone necesariamente del reconocimiento brindado por los otros, como de las capacidades humanas. Las capacidades que según Ricoeur definen al ser humano son la capacidad de decir, de hacer, de narrar y narrarse; de ser imputable por los actos que practica y la capacidad de prometer (que crea vínculos hacia el futuro y trae esperanzas). (Feito, 2007, pág. 13)

Cuando el final de la vida llega en un proceso de enfermedad progresiva, estas capacidades y hasta el mismo reconocimiento se van perdiendo gradualmente. Esta situación de alguna forma desdibuja la identidad y el enfermo lo percibe.

Lo anterior puede generar mucho sufrimiento, en especial en condiciones de relaciones médico-paciente contractuales donde el médico está atrapado en la premisa de que las capacidades están intactas. Lo que se contrapone con la realidad: un enfermo que no puede ejercer la autonomía como se espera dada su condición especialmente frágil en el final de la vida.

Dado lo anterior, y en forma contrapuesta, el médico tratante puede asumir conductas paternalistas asumiendo pérdidas de capacidades mayores a las que realmente se han verificado.

Estas discordancias aparecen en los modos de relación extremos, en que no hay una mirada ni reconocimiento del otro. Empeora la situación el hecho de que en el ejercicio de la medicina se pretendan e idealicen relaciones impersonales neutras, sin vínculos ni compromiso por parte del médico tratante. Cuántas veces se escucha decir a los docentes de medicina a sus alumnos: *“no hay que involucrarse emocionalmente con el paciente, eso impide ser racional y hacer correctos diagnósticos y tratamientos”*.

Cuando la atención de salud se centra en los avances científicos y técnicas revolucionarias y éstas dejan de ser efectivas, se pierde el sentido buscado, y el paciente queda abandonado en el *“no hay nada más que hacer”*. Justo en un momento que dada su especial vulnerabilidad necesita más que nunca el

reconocimiento del otro. Y como se mencionaba inicialmente a propósito de la dignidad ésta también se otorga, de modo que es asimismo una expresión de la idea de reconocimiento. Entonces el enfermo al final de la vida termina en una situación de doble daño, una doble falta de reconocimiento respecto a su autonomía por un lado y a otorgarle dignidad por otro.

6.5 Quien decide cuando no se puede decidir /Privilegio terapéutico

Un modelo de relación médico paciente deliberativa o interpretativa puede ser preferible, pero ya revisamos que la toma de decisiones compartidas puede ser más bien una utopía que una realidad. Aún en situaciones clínicas cotidianas donde el paciente no padece una condición grave o no presenta compromiso cognitivo, se toman muchas decisiones silentes (sin que el paciente participe en ellas). Es verdad que hay limitaciones en el tiempo de atención clínica y limitaciones de la comprensión por parte de los pacientes. Muchas veces no se los quiere abrumar con información que sólo confunde como por ejemplo lo que les sucede al leer los folletos informativos de los fármacos. Los médicos muchas veces obviamos información cuando creemos que va a ser perjudicial. Pero eso puede producir inequidades ya que muchas veces a quien tiene menos nivel cultural le entregamos menos información. Debiendo hacer lo opuesto; a quien tiene menos, dar más (BorrelliCarrio, 2011, pág. 46).

Muchos médicos comparten creencias respecto a no informar a pacientes ciertas opciones de tratamiento, por ser sofisticadas u onerosas, o inasequibles; en especial al final de la vida. También suelen omitir información en pacientes muy mayores y tienen a informar menos a pacientes con déficit sensoriales (audición, visión). Incluso evitan comunicar malas noticias cuando temen reacciones emocionales desmedidas. Todo esto lleva simplemente a no entregar toda la información. Muchos lo hacen por que es más cómodo, pero otros han profundizado más el tema y se acogen al llamado “*privilegio terapéutico*”, definido como la facultad que tiene el médico de omitir información durante el proceso de consentimiento informado, toda vez que estime que darla a conocer puede provocar daño o sufrimiento en el paciente que la recibe. (Salinas, 2017, pág. 1198)

Claramente el abuso de este “privilegio” puede ser una puerta para que el paternalismo médico vuelva a asentarse en la relación médico paciente. Por eso tal vez es mejor usar la expresión acuñada por D. Gracia de “*excepción terapéutica*” que rescata lo excepcional y no lo habitual de no entregar toda la información al paciente. (BorrelliCarrio, 2011, pág. 52)

Los médicos que trabajan en cuidados paliativos en sus conversaciones con los pacientes están continuamente equilibrándose entre mantener la esperanza y ayudarlos a aceptar la realidad. Es un juego delicado, que se favorece por la relación continua y mantenida; donde es posible respetar los tiempos emocionales y psicológicos del paciente y entregar las verdades (más que mentiras) de forma piadosa y progresiva.

Cuando se logra una comunicación y entendimiento adecuado el médico puede conocer hasta qué punto quiere el paciente recibir información y verse involucrado en la toma de decisiones sobre los cuidados médicos que necesita (Torralba, 2000)

Esta continuidad de la atención permite desarrollar más completamente el modelo deliberativo que describe Emanuel. Como refiere este autor el médico actúa persuasivamente conociendo y entendiendo los valores del paciente, para que este cambie de estilo de vida o acepte tratamientos dirigidas a mejorar su salud.

Para esto el **medico** debe hacerse acreedor de la confianza y respeto por parte del paciente, no sólo en su pericia técnica y competencia profesional, sino también en su capacidad de generar una relación genuina y de cuidar adecuadamente al paciente que está indefenso y sufriente.

6.6 Ética de la virtud y el cuidado al final de la vida

El punto es a partir de qué premisas se genera esta relación de confianza, ya que el encuentro clínico es una relación asimétrica por definición; donde hay uno que tiene más conocimiento y otro que está en desventaja. Este menoscabo existe no sólo respecto a la mayor preparación e instrucción del médico, sino también por la debilidad en que se encuentra el paciente por su enfermedad, y por la carga de emociones que acarrea en su vida el significado de su dolencia. Y aunque tenga visos paternalistas, necesita más que nunca consejo, cercanía y ayuda para decidir correctamente. Y necesita confiar, en que lo cuidarán, que harán lo mejor para él.

Entonces, el médico que es depositario de esta confianza debe ser digno, debe ganarse la fidelidad y amistad del paciente.

Desde la ética del cuidado surgen múltiples visiones que nos guían en este sentido. El médico debe estar genuinamente dedicado a cuidar al otro, a ayudarlo desde un respeto profundo a su naturaleza humana (vulnerable) y a su autonomía. Un cuidado sin dominar al otro; si no dirigido a acompañar y mostrar las opciones. Y cuidar al otro como este quiere ser cuidado, no desde el paternalismo, si no escuchando y respetando sus deseos, creencias, valores. Centrándose en sus necesidades, considerando sus vivencias y contexto. En resumen, un cuidado respetuoso de la autonomía del otro. El que se dedica a este cuidado también debe estar dispuesto a aceptar que esta situación va a influir en él y lo va a cambiar. El cuidado va modulando el accionar del que lo realiza, lo acerca a la humanidad finita del que sufre y lo va transformando en una persona más consciente de su vulnerabilidad y mortalidad. El cuidador por el mismo hecho de cuidar debe estar dispuesto a ser marcado por este cuidado, a crecer como persona.

Cuando se establece una relación así de cercana con el paciente, centrada en sus necesidades, necesariamente va a exigir del médico que muestre directa o indirectamente sus valores. De hecho, el ser humano no es neutro ni objetivo, y menos aún en situaciones límites como el final de la vida. Esta situación exige autenticidad, que es lo mínimo que se puede entregar a alguien que está en una situación de fragilidad tan extrema.

Por esto es importante cómo se hace este abordaje, ya que, si se recurre a una postura doctoral, impositiva y autoritaria, ante un paciente que está en una franca asimetría se cae en un paternalismo (no tan encubierto): - *“yo creo que esto es bueno para ti, porque estás débil y porque yo sé más que tu”*-. Evidentemente desde esta postura es más fácil caer en el manipular y coaccionar al paciente. Por eso es importante el autoconocimiento, la deliberación con pares, y el estar atento al lenguaje verbal y no verbal del paciente para medir en forma continua cuán cómodo se siente con la interacción que se sostiene con él. Una vez más las virtudes del médico son relevantes y valiosas para no caer en excesos y sobreproteger o decidir desde una mirada paternalista.

La virtud es definida como un *ethos* (hábito), dirigido por la razón, regulado por la prudencia y perfeccionado por la experiencia; dirigido a adquirir la excelencia. (Cruz, 2016, pág. 176). Se hace necesario introducir atributos en la atención clínica, que, al surgir de la sociedad, o de un marco de valores, o una tradición; le den sentido y legitimidad al problema que estamos abordando. Estas son las llamadas virtudes que debe poseer el médico y que algunos autores vienen a resucitar, desde Aristóteles y Santo Tomas, a la modernidad como contrapunto a las éticas deontológicas o utilitaristas. McIntyre postula que las practicas humanas y dentro de ellas las actividades profesionales deben buscar la excelencia en el desarrollo de sus bienes internos. Las cualidades que lo permiten son las virtudes. (Macintyre, 1987, pág. 274), donde la búsqueda individual de lo bueno a través de generaciones, van definiendo los bienes internos (*telos*) de los que realizan esa práctica, conformando la tradición y que a la vez guiando a los que se integran a ella en alcanzar esta

excelencia. En medicina este *telos* es el bien del paciente, su curación cuando es posible o sus cuidados hasta que fallezca cuando no es así.

Los enfermos están “obligados” a confiar en los médicos, debido a su situación de vulnerabilidad, en especial en las enfermedades más graves como mencioné al comienzo. Esta situación produce angustia y dependencia, y trae como consecuencia una variable limitación a la autonomía del paciente. Y por lo mismo los médicos estamos obligados a poner todo nuestro esfuerzo y conocimiento para beneficiar al paciente y si es posible restablecer cuanto antes su autonomía física y sobre todo moral (Cruz, 2016, pág. 185).

Estos autores postulan que el bien del paciente incluye varios niveles, el más básico es el bien desde el punto de vista biomédico, donde son necesarias conocimientos y experticias; el segundo corresponde a la opinión que tiene el paciente de que es bueno para él mismo y su salud. Acá entran en juego las preferencias y valores del paciente. El tercer nivel involucra lo que es el bien para el paciente como persona, el respeto de su dignidad humana intrínseca; y finalmente el nivel más elevado es buscar el bien espiritual o supremo del paciente. En este modelo la beneficencia debe buscarse en todos estos ámbitos; aunque la voluntad o conciencia del paciente esté abolida y en ese sentido es mucho más exigente que los modelos de relación médico paciente de Emanuel. (Cruz, 2016, pág. 187)

Para alcanzar este modelo Pellegrino y Thomasa postulan la “*beneficencia en la confianza*” o fiduciaria (“*beneficence in trust*” en inglés original). Una beneficencia practicada desde la relación de confianza entre médico y paciente que surge desde

el diálogo continuo y la empatía, que reconoce la libertad del paciente para discernir su bien y por lo tanto respeta su sistema de valores. Así cuando beneficencia y autonomía entran en conflicto, E. Pellegrino rescata el derecho del médico de ejercer su propia ética, buscando el bien del paciente. Ahora bien, para ejercer este derecho el médico debe ser una persona con un humanismo formado y acabado. Integral y respetuoso de la condición humana; y consciente que la confianza es el núcleo de la relación médico paciente.

Pellegrino y Thomasa rescatan entonces varias virtudes que deben poseer los médicos para conseguir los fines internos de su profesión, es decir el bien de su paciente. La primera y fundamental es la fidelidad a la promesa (médica), es decir que el médico está comprometido en poner todos los conocimientos y destrezas al servicio del bien del paciente. Esta es la base para obtener su confianza, en especial cuando éste se encuentra en situación de dependencia. Cuando esta confianza es genuina, puede ser terapéutica en sí. Cuántos pacientes ya se sienten mejor al salir del box de atención, sin mediar ninguna medicación; sólo al tener la certeza de que alguien que sabe: “su médico”, está preocupado de ayudarlo en sus dolencias.

La confianza no se deposita en contratos de aseguradoras, códigos de ética o leyes de derechos del paciente. Surge de la relación directa, del diálogo, del conocimiento mutuo y va creciendo con el tiempo. A esta virtud se suman otras que los médicos deberían cultivar, en especial si atienden a enfermos especialmente frágiles como lo son los que están al final de la vida. Deberían perseguir el ser compasivos,

prudentes, benevolente, justos e íntegros para así conseguir de mejor forma el fin último de su profesión: el bien de su paciente.

Entonces es necesario proponer virtudes “encarnadas” y no valores abstractos. Consideremos también que todas las virtudes son valores, pero no todos los valores son virtudes. Muchos valores pueden nacer de sentimientos, preferencias, opiniones de una persona o comunidad, y en ese sentido pueden ser circunstanciales. Las virtudes por el contrario son siempre meritorias y al venir de una tradición son compartidas por quienes conforman esa comunidad moral (Cruz, 2016, pág. 180)

En un mundo donde se ha perdido la confianza en las personas, las instituciones y en los médicos urge rescatar una ética profesional que recupere el concepto de excelencia profesional, no sólo técnica, si no también en las cualidades o virtudes del que ejerce la profesión. Las leyes son una base mínima que garantiza la convivencia y regula un piso compartido de normas, cuya infracción se cataloga como negligencia. Pero para recobrar la confianza se requiere aspirar a unos máximos, requiere una excelencia profesional, que va más allá de solamente no ser negligente en el actuar.

6.7 El cuidado en el contexto del sur de Chile

Para llegar a la excelencia debemos aplicar las virtudes y perfeccionarlas por la experiencia. Y ésta surge del trabajo clínico día a día en un contexto, un entorno social y cultural, impregnado de una riqueza que es a la vez única y cotidiana. Sin

describir ni entender este tejido las virtudes son vacías, ya que los hábitos surgen en relación con otros.

“Una vida buena consiste, en otras palabras, en la capacidad del sujeto de reflexionar sobre la novedad original que sus decisiones aportan a su personal identidad, en una operación que incluye -mediante la ratificación, o la rectificación en su caso- la valoración por su parte de los referentes culturales que orientan esas decisiones”. (Torralba, 2000, pág. 372)

Si queremos revisar con profundidad los temas de la autonomía y el final de la vida considerando la cultura local donde está inserto el trabajo que realizo; no se puede dejar fuera un breve análisis de los significados locales de las relaciones interpersonales. En la zona sur de Chile, que corresponde a un 12% de la población total del país (regiones de la Araucanía, Los Ríos, Los Lagos), el cuidado, y la confianza se viven de forma distinta que en el resto del país. Como mencioné antes, en Chile el sentido de comunidad es fuerte aún; y en la región sur de nuestro país, esto es muy notorio. La familia extendida, los vecinos, el barrio son actores significativos cuando uno de sus miembros enferma; en especial de una condición grave. Esto es más notorio en el sector rural. También es un mundo donde históricamente las relaciones han sido más verticales, con un paternalismo importante en diversos ámbitos: patrón-inquilino; profesor-alumno; médico-paciente, padre-hijo. Un paternalismo que busca el cuidado y bienestar del otro; y que es aceptado y bien recibido en la medida que el que cuida no sólo tiene más conocimientos; si no también algunas virtudes que lo hacen ser respetado por la

comunidad, valorado por su entrega, dedicación y altruismo. Y si bien este modo parece ser residuo de modelos patriarcales, hay muchos elementos femeninos en esta verticalidad. Porque la intimidad sureña es de conversación, de un “mate” compartido alrededor de la estufa a leña, de cariño, lazos y pertenencia. Hay mucho de preocupación y cuidado maternal en el: “*cómete todo*”, “*abrigate antes de salir*”, “*lávate las manos*” por muy paternalista que parezca. Una vez más la ficción retrata entrañablemente esta situación, como aparece en la novela “Nosotras que nos queremos tanto”:

“Sara nació, se crio y vivió siempre entre puras mujeres... Siempre creyeron que para que la niña fuera sana, debía comer mucho... afecto tuvo en abundancia. Y cuando veo sus manos gruesas, tan fuertes, listas para acariciar y abrazar, reconozco en ellas todas esas manos de mujeres del sur, mujeres gruesas también, bondadosas.” (Serrano, 1991, pág. 47)

Entonces este paternalismo “blando” dirigido al bienestar y cuidado para el otro necesitado y dependiente se parece más bien a un “maternalismo” en esta, mi cultura sureña. Donde el hogar y el calor familiar se amalgaman en el fuego de la cocina a leña, cuidado y mantenido por esas mujeres que también abrazan, entregando calidez y amor a los suyos.

En este escenario las relaciones se basan no solo en los afectos si no también en la confianza mutua donde la palabra del otro aún tiene valor y peso; como se recoge en un estudio realizado sobre las tradiciones de las familias rurales chilenas contemporáneas: “*La confianza y seriedad de la palabra empeñada. Estas son*

claves centrales de comunicación entre las personas todavía hoy en día” (Castro, 2012, pág. 196) . Si bien es cierto que la globalización y el modelo individualista está permeando la cultura de la región, cuando aparecen situaciones catastróficas vuelve a brotar con fuerza la solidaridad, reciprocidad y la preocupación por cuidar al otro.

Para profundizar en la etnología de la comunidad local y tener una visión de las manifestaciones sociales en torno al tema; se realiza una entrevista al Prof. Ricardo Oyarzún, director del Instituto de Salud Pública de la Universidad Austral de Chile, antropólogo de profesión y Magister de Salud Pública de la Universidad de Carolina del Norte. Dentro de su trabajo entre el 2005 al 2006 realizó entrevistas en profundidad a pacientes terminales y sus cuidadores recabando el sentido que le daban a la experiencia vivida. De ellas extrae varios significados:

Comienza expresando que - *“cuando un paciente (o todos nosotros) tenemos dolores, prácticamente nos entregamos a los terapeutas”*-. Surge la necesidad imperiosa de que: - *“el especialista sea el que lo maneje (el dolor) y me lo quite”*-.; de ahí proviene esta actitud de entrega. La autonomía se ve limitada porque el enfermo no puede manejar cognitivamente el proceso que le pasa físicamente.

Pasa a continuación a hablar del contexto de los cuidadores: que son “mujeres cuidadoras” generalmente una familiar muy significativa (esposa, hija). Y asumen un rol que les es culturalmente asignado - *“el rol del cuidado es un rol femenino en una sociedad machista como la nuestra”*-, tanto en culturas más tradicionales como la mapuche, como campesinas o incluso urbanas. De esto recoge que la cuidadora es alguien muy cercana y -*“su opinión muy relevante para la autonomía del paciente”*-,

al momento de tomar decisiones. *“Y si no las toma se las entrega al especialista y a la cuidadora por su esfuerzo, por los cuidados cotidianos e íntimos de su vida”*. Agrega que este hecho se basa en la dependencia ya enunciada del especialista por su conocimiento técnico. Pero también de la dependencia a la cuidadora. Lo que la cuidadora maneja –*“son una serie de conocimientos metafóricos, que le permiten una comunicación tremendamente efectiva”*. En especial cuando este cuidado viene desde el cariño, porque el enfermo necesita un cuidado más afectivo que racional. Y agrega un relato de un hombre enfermo con su cuidadora (su hija) que, viviendo en un contexto de carencias económicas importantes, les daban mucho sentido a los afectos; y ambos valorizaban el cariño mutuo como relevante. Al extremo de manifestar el deseo de no ser trasladado al hospital para no perder este querer.

Agrega que la cuidadora aporta una perspectiva de la muerte en su contexto cultural desde una perspectiva metafórica simbólica. No desde la racionalidad concreta porque es un mundo ajeno para ellos. Y esto se concreta en la conversación de todos los días, tomándose un “mate” con el enfermo, con el cuidado diario. Y de este tema, de la muerte y sus significados; habla de la experiencia de un hombre entrevistado, quien padecía una enfermedad terminal y quería reencontrarse con su hijo para transmitirle el sentido que le daba a la muerte: - *“explicarle lo que significaba la muerte como la parte de la vida”*- y que él estaba viviendo un proceso de muerte con conciencia de vivir ese proceso, con una serie de etapas por resolver, entre ellas el hablar con su hijo.

También es relevante que en nuestra zona existe un porcentaje no desestimable de población que se reconoce como mapuche, alcanzando un 24 % (INE, 2018); y a la hora darles atención en salud es importante conocer cómo viven su relación con el personal sanitario y con el proceso al final de la vida.

En general la cultura mapuche está impregnada por un sólido esquema patriarcal, cuando menos en el plano social y político. Este hecho ha ido desapareciendo en la medida que se interrelacionan los distintos ámbitos y culturas en Chile, sobre todo a nivel urbano. En los sectores rurales la cultura y tradición mapuche se mantiene con menos sincretismo; y suelen conservar una relación de subordinación con sus propias autoridades (*Lonko, werken, machi*); y el paternalismo del que ostenta un cargo es algo habitual en ellos.

“De esta manera entre los mapuches, como en prácticamente todas las sociedades de similar nivel cultural, las categorías "doméstico" y "público" se articulaban en un sistema jerárquico: lo "doméstico" se define como el conjunto de instituciones y actividades organizadas en torno a grupos madre-hijo carentes de una exteriorización social en el marco de las decisiones, mientras que lo "público" se refiere a las actividades, instituciones y tipos de asociación que vinculan, clasifican, organizan o engloban a los hombres -o a determinados hombres- para fines políticos, comprendiendo de esta manera a la esfera doméstica pero otorgándole una consideración inferior.” (Gocovich, 2003, pág. 174)

En nuestra realidad actual, por el contrario, la relación de los integrantes de la cultura mapuche con el personal de salud tiende a ser más horizontal y suelen verlos cercanos y como “cuidadores”. Los profesionales de salud y en especial los de enfermería son considerados como educadores que entregan conocimiento; pero también como agentes que brindan preocupación y cuidado afectivo a los usuarios en las postas rurales; en este sentido más asociados a lo doméstico y al cuidado madre-hijo.

“El concepto de cuidado que sostiene la población (de la cultura mapuche) como el eje que permite la construcción social del rol profesional. En este contexto se evidencia que para los usuarios el cuidar tiene una connotación de entregar atención con conocimiento, cariño, afecto y preocupación por el otro”.

(Marilaf, 2011, pág. 117)

En el mundo mapuche su visión del final de la vida es muy distinta de la de la cultura occidental; dado que para ellos las trasgresiones de tabús tienen un rol importante en la génesis de la muerte de las personas. En ese sentido lo observado por Rojas, nos ilustra esa premisa:

“para las comunidades mapuches de lago Panguipulli la muerte es un hecho eminentemente moral. Es decir, la muerte de una persona está sujeta, y sujeta, a las acciones que emprende y su correspondencia, o no, respecto de las normas establecidas (Ad Mapu) ... El momento de la muerte queda determinado por alguna transgresión del código moral de la comunidad y en ese sentido es contingente y singular a cada persona.” (Rojas, 2016, pág. 662)

Entonces, en la cultura mapuche el momento de la muerte no necesariamente coincide con el paro cardio-respiratorio; puede ocurrir antes o extenderse después de ese momento. Sin embargo, los diagnósticos médicos son aceptados por el enfermo y familiares. Aunque en la comunidad la causa última del fallecimiento sea la transgresión. (Rojas, 2016). De más está decir que en ese contexto la autonomía pierde relevancia, ya que la persona mapuche está subordinada a la voluntad de sujetos no humanos, como los *ngen*, *Ngenechen* y los *alwe* (espíritus). Y en el momento de transición al *pullu* (alma) cobran más relevancia los ritos de paso o “descanso”, que la toma de decisiones respecto a aspectos médicos. Por lo mismo, los rituales post-mortem (velorio en el lugar de origen o nacimiento, por ejemplo) resultan más importantes que el momento (o lugar) del fallecimiento. Para los que viven de acuerdo con las tradiciones mapuches, la asistencia médica es algo secundario al final de la vida, pero como todo ser humano buscan y agradecen la preocupación, el cariño y poder estar rodeados de sus seres queridos.

6.8 Posturas de médicos paliativista expertos en Chile

Como parte de la Metodología, se realizó una **entrevista estandarizada**, a otros médicos paliativistas que ejercen su actividad en distintas Unidades de Cuidados paliativos en Chile; de manera de aproximarme a sus opiniones y vivencias en relación al tema de mi investigación. Esto lo realicé diseñando una pequeña entrevista (Puga, 2020) donde exponía una viñeta con una situación ficticia y la envié

a través del canal oficial de comunicación de la Sociedad Científica de la que formo parte (grupo de WhatsApp). Solicité que la respondieran voluntariamente como una forma de conocer su postura respecto al tema. (Se adjunta el formato enviado en el Anexo 1)

Se recibieron 66 respuestas de médicos inscritos en la Sociedad Médica de Cuidados Paliativos de Chile (77% de los socios activos). Un 47% de los médicos tenían menos de 10 años de trabajo en Cuidados Paliativos y un 12 % más de 20 años de trayectoria. Casi un 70% trabaja más de la mitad de su jornada diaria en el sector público.

Se les planteó una situación hipotética:

“Debe obtener el consentimiento de un paciente para realizar una sedación paliativa, en una situación de fin de vida, sin opción de comunicarse con su familia. Luego de explicar el procedimiento, riesgos y beneficios, el paciente contesta: - "decida usted, doctor(a), usted es el/la que sabe"-. ¿Cuál sería su acción más probable?”.

Se enunciaron 3 opciones y se dejó un espacio para justificar o enunciar su opinión respecto a la respuesta entregada.

- Un 62,1% actúa según lo que cree hubiera decidido el paciente en función del conocimiento previo de sus valores y preferencias. Que corresponde a una opción de *“beneficencia en la confianza”* de Pellegrino, donde el médico elige buscando el bien del paciente, según el punto de vista del enfermo.

- Un 19,7% opta por realizar la sedación ya que cumple los requisitos para realizarla según normas y protocolos, opción que corresponde seguir la *lex artis*, sin considerar ni los valores del paciente ni los del médico
- Un 18,2% actúa según lo que cree es mejor para el paciente, que corresponde más bien a un modelo paternalista “blando”, ya que se ejerce en un paciente que delega su autonomía.

Destaca que dentro del grupo de médicos paliativos que tiene más de 20 años de trabajo el 87,5% opta por la opción de “*beneficencia basada en la confianza*” y elige en función del conocimiento previo del paciente. Y todos los que optan por el paternalismo están entre el grupo de médicos entre 10 y 20 años de trabajo (22% de ese grupo elige esa opción). No hay médicos jóvenes ni más experimentados que opten por el paternalismo, pero son los grupos más pequeños y puede deberse a una muestra menos representativa

Respecto a si el trabajar en el sistema público o privado hace alguna diferencia, pareciera que no ya que un 60% de los que trabajan en el sector público y un 67% de los que están en el sector privado optan por un modelo de “*beneficencia basada en la confianza*”.

En relación con las respuestas abiertas, muchos justifican su decisión basándose en los valores del paciente: “*Antes de tomar una decisión importante es fundamental conocer los valores y preferencias del paciente, y según eso, sumados a mi opinión, hacer la recomendación*”; “*cumpla criterios para su indicación, y en conjunto, me*

basaré en los valores y preferencias del paciente”; “previamente he llegado a conocer al paciente usaría esa información previa”

Otros dan importancia a la relación médico paciente, el conocimiento previo y la beneficencia: *“La decisión se basa en la relación médico paciente desarrollada previamente, se trata de incluir la voluntad del paciente en todo momento y siempre buscando su beneficio”; “hacer el intento por lo menos de imaginarme realmente qué desea el paciente”; “Si conozco bien a mi paciente podría eventualmente inferir sus preferencias”; “Si la relación fue buena y estrecha lo más posible es que ya esté total o parcialmente conversado”.*

Otros buscan ampliar el diálogo y la información: *“mi opción apuntaría a que el paciente decida explicándole hasta que logre comprender. La respuesta del paciente en el enunciado da la sensación de que no comprendió la indicación”; “me sentaría con el paciente para explicar el procedimiento y tomar en conjunto la decisión”; “Si no he explorado previamente el mundo de valores a través de algunas preguntas busco una noción de sus deseos y temores”.*

Destacable son los que mencionan el tema de la confianza: *“el paciente tiene también derecho a delegar sus decisiones en quien más confíe”,* o la consulta a otros colegas: *“Si fuera posible consultaría con algún colega o comité para asegurar que la decisión respeta los derechos y deseos del paciente”.*

Una respuesta fue buscando respetar la autonomía del paciente: *“Mi mejor opción es que el paciente decida”,* o una autonomía relacional: *“En este caso, el paciente está*

delegando la toma de decisiones en mí. Por lo tanto, yo tomo la decisión velando por el interés del paciente”.

7. Discusión

Luego del análisis de las distintas aristas del tema aportado por la revisión de la bibliografía, junto con las entrevistas realizadas al experto en Antropología y a los profesionales que se dedican a los Cuidados Paliativos; se rescatan tres premisas que son la base para discutir los argumentos dirigidos a contestar a la pregunta planteada inicialmente:

En primer lugar, está el reconocimiento de la autonomía de las personas y el respeto de sus decisiones cuando se trata de proveer actuaciones en salud; esto no sólo involucra el considerar que éstas actúen con plena capacidad, recibiendo una información completa y sin imposiciones externas (que son la base del consentimiento informado). Si no, además, reconocer que cada individuo tiene la capacidad de auto legislarse y actuar de acuerdo con sus valores y principios.

En segundo lugar, nos enfrentamos al hecho de que la autonomía tiene muchas limitaciones. Una de ellas, y la más relevante en relación con el tema en discusión, es la que produce cualquier enfermedad grave y limitante de la vida. El dolor, la debilidad, la disminución de los sentidos, la incertidumbre y el sufrimiento pueden llegar a obnubilar el entendimiento.

Y la tercera premisa corresponde a la obligación moral que tiene el médico de buscar el bien de sus pacientes, previniendo o eliminando los posibles daños. Es muy importante la diferencia que se hace de la beneficencia en el contexto hipocrático, el bien según lo que el médico cree que es bueno para el paciente o paternalismo; de la beneficencia según lo que el paciente considera que es bueno para él (respetando su autonomía).

Entonces cuando hablamos de un paciente al final de la vida, debemos buscar el equilibrio, lo virtuoso entre una autonomía incondicional y un paternalismo despótico. Para lograr esto recurrimos a otras éticas; la del cuidado, la de la responsabilidad y la de las virtudes.

La ética del cuidado nos invita a ocuparnos del que está vulnerable y frágil, y resalta la obligación moral de hacernos cargo de él. Rescata la compasión por el sufrimiento del individuo particular y ésta se transforma en un móvil moral; y no sólo el respeto de la dignidad por la humanidad toda. La obligación de cuidado surge desde una preocupación genuina y solidaria, y un respeto profundo a la naturaleza humana (vulnerable); respetando la autonomía del individuo. En ese sentido se enlaza con la ética de la responsabilidad y con el hacernos cargo no solo como deber recíproco; si no también de ser responsable de cada otro, y en mayor medida del frágil y desvalido.

Cuando el otro que nos interpela en su fragilidad, es alguien que se encuentra en la etapa final de la vida, dependiente y consciente de su propio final; exige una actitud de cuidado especialmente diligente. Requiere que sus más cercanos (familiares,

cuidadores) y también que el personal de salud que lo asiste, sean capaces de percibir sus necesidades, comprender su miedo y sufrimiento; sus dudas e incertidumbre y en consecuencia prestarle ayuda, alivio, cuidado y también consejo. La ética del cuidado nos invita a hacernos cargo de este problema moral, asumiendo las responsabilidades interpersonales y analizando la complejidad de las mismas.

Como ya está enunciado, el paciente al final de la vida se encuentra en una situación especialmente delicada. Exigirle que ejerza plenamente su autonomía puede resultar violento y su fragilidad nos obliga a encontrar otras alternativas para poder respetar su dignidad como ser humano independiente.

Por eso es relevante rescatar el concepto que surge tanto de la ética del cuidado como de las éticas feministas y que se ha definido como “*autonomía relacional*”. Esta idea se sostiene en dos premisas: primero en la importancia de la interdependencia, que implica hacerse cargo y considerar las redes de relaciones del enfermo. La segunda es la de una responsabilidad compartida en la toma de decisiones y vinculada tanto a los profesionales médicos como a los pacientes.

Esto se refuerza en la entrevista al antropólogo cuando éste se refiere el concepto de “entregarse” al profesional, quien es el que sabe como aliviar el dolor y de alguna forma el enfermo delega su autonomía con/en otros: el cuidador(a) y en el equipo de especialistas.

En esa misma línea resultan valiosos los postulados que vienen desde la ética de las virtudes y el concepto de Pellegrino de “*beneficencia en la confianza*”. Siendo este un camino intermedio entre el paternalismo y el autonomismo, donde son fundamentales

la adecuada comunicación médico-paciente y el conocimiento mutuo, por un lado; y la búsqueda del bien del paciente por otro. Es un modelo que reconoce e incorpora tanto los valores del paciente (respetándolos), como los del médico (utilizándolos en el bien de su paciente).

Pero esta *beneficencia en la confianza* exige una confianza mutua, y en especial por parte del enfermo quien está en una postura asimétrica y desventajada. Esto no es fácil en el mundo actual, donde se ha perdido la confianza en las instituciones, en las autoridades, en los profesionales en general y en los médicos en particular. Por eso es necesario rescatar los valores y sobre todo las virtudes que a través de la historia y la tradición han concedido confianza hacia los médicos. Como ya se mencionó la virtud principal es que el médico sea fiel a la promesa, que sea genuino en buscar siempre el bien de su paciente. Pero también es relevante que sea la compasivo, capaz de cuidar y no solo curar; que sea honesto y prudente, entre otras.

Además, no sólo es necesario que el profesional se esfuerce en conseguir esas virtudes; también debe existir una fenomenología, una narrativa de la relación. En ocasiones, al final de la vida del enfermo, hay poco tiempo para que el médico pueda deliberar junto a él, se hace necesaria una historia compartida nacida de la atención mantenida en el tiempo y del conocimiento mutuo. Así el médico puede llegar a tomar decisiones con una comprensión más acabada de los valores del paciente. Es más, en condiciones de consciencia disminuida de éste, podrá retomar o recordar conversaciones previas y ayudar al enfermo a decidir. Por otro lado, esta amistad es relevante para el paciente ya que el conocer los valores del médico lo hará sentirse

más o menos cómodo en la hora final; en especial respecto a las decisiones que haya que tomar, o delegar en él.

Al recabar información en la práctica sobre qué opinan médicos chilenos expertos en cuidados paliativos, observamos que los resultados de la breve encuesta aplicada se inclinan a una decisión compartida, basada en el conocimiento previo de los valores y preferencias del paciente. Un 60% de los encuestados dan una respuesta en ese sentido y es más al justificarla sus relatos refuerzan la idea expuesta previamente; enunciando argumentos como el conocimiento previo, la comunicación y diálogo, la beneficencia y el respeto de los valores del paciente. Otro 20% opta por “*paternalismo blando*”, es decir toma la decisión por el paciente considerando beneficiarlo, pero sin considerar sus valores. Y el 20% restante solo aplica la normativa y acción médica sin considerar los valores.

Sabemos que muchas veces el paciente, dadas las múltiples complicaciones propias de una enfermedad progresiva e incurable no está en condiciones de entender completamente la información médica que se le entrega, o está parcialmente comprometido de conciencia o se siente tan abrumado que prefiere confiar en su médico para que él tome la decisión. En estas circunstancias el profesional se encuentra en la situación de decidir usando el “*privilegio terapéutico*”, es decir no entregando toda la información a su paciente ya que considera que ésta puede ser más dañina que beneficiosa en una condición determinada. En estas circunstancias es donde toma relevancia la importancia del conocimiento mutuo a nivel personal, y también el conocimiento del entorno cultural y la comunidad. Un médico con

experiencia podrá ir más allá del conocimiento formal y traer a colación el recuerdo de la historia narrada por su paciente; junto con la comprensión de los usos y costumbres, considerando el acervo cultural y lingüístico del grupo humano al que atiende. Y en función de eso entregar la información contextual, acotada y ayudar a decidir; o incluso decidir él mismo, en función de esa “amistad”, esa historia compartida y tomando en cuenta los valores de la comunidad en la que está inserto.

Como mencioné anteriormente, lo anterior también se rescata de la narración del antropólogo experto en salud entrevistado y que viene a confirmar la relevancia de los significados que el paciente les da a los cuidados, en especial a los afectos en relación con éste. Destacable es lo que relata respecto a cómo la cuidadora logra una comunicación más profunda e íntima con el paciente, gracias a los sentidos y metáforas compartidas. Y como ella se transforma en una actora importante a la hora de “delegar” la autonomía en otro.

La cultura mapuche tiene un claro predominio patriarcal, y en ese sentido los cuidados en salud son considerados dentro del ámbito doméstico. Por lo mismo los enfermos pertenecientes a esta cultura aprecian la preocupación y el cuidado desde una mirada **mas** bien maternal, que dominante. Sus modos de interpretar la enfermedad y la muerte están en relación con agentes no humanos (ancestros, espíritus) y transgresiones a la tradición (*ad-mapu*); pero no desconocen el mundo médico occidental, lo utilizan y aprecian, pero de una forma más bien paralela que no le resta sentido a sus creencias.

Como se detalló previamente tanto el cuidado, como la responsabilidad sin un marco de justicia pueden llevar a excesos. Las sugerencias a los pacientes se pueden transformarse en mandatos y caer en paternalismos rígidos.

Aquí se debe tener presente que los valores, cuando surgen desde el emotivismo, pueden ser parciales; y al surgir de lo particular y concreto no son universalizables. Se requiere incorporar también una ética de derechos y justicia, con principios compartidos y universales, por lo menos en una ética de mínimos.

La relación de confianza entre el médico y su paciente requiere tiempo. **En el sentido horizontal (duración de la atención) y longitudinal (continuidad)**. Tiempo para conocerse, para dialogar, para lograr una adecuada comunicación. Tiempo para conocer contextos, preferencias y valores. Tiempo para deliberar sobre cuál es la mejor opción y tomar decisiones compartidas. Pero este tiempo no siempre está disponible en un sistema de salud sobre exigido, con recursos humanos y financieros escasos. En un sistema donde la cantidad está por sobre la calidad. Y muchos médicos se encuentran atrapados en rendimientos, estadísticas e informes, sin encontrar espacio para lo importante, que está en generar espacios de confianza con su paciente.

Otra de las críticas que se le puede hacer a este enfoque de *beneficencia en la confianza* y la *autonomía relacional* es que se cae en el riesgo de volver a modelos más bien paternalistas; donde un **excelso** de celo y cuidado por el enfermo conduzcan a infantilizarlo, y a no reconocer ni hacerse cargo de sus deseos y preferencias. Por eso recojo lo relatado en la entrevista respecto al cuidado desde

los afectos, y el contexto social de las costumbres sureñas. Aquí la preocupación por el otro nace desde el cuidado femenino, maternal y hogareño; viene de arropar, de nutrir el cuerpo y los afectos; de conversación y largos períodos invernales compartidos con la familia y cercanos. Y cuando uno de los integrantes está afectado por una enfermedad grave, esta fuerte interrelación lleva a una preocupación intensa y a una (sobre)protección del enfermo. Que más que un paternalismo, puede interpretarse como un “*maternalismo*”, acogedor con la debilidad del enfermo; protector, cálido, nutritivo. Y el enfermo quiere entregarse a este cariño, y muchas veces delegar en quien lo cuida la toma de decisiones.

8. Conclusiones

A través de lo desarrollado a lo largo de este documento, ha quedado de manifiesto que un enfermo al final de su vida está extremadamente frágil y vulnerable, lo que limita su autonomía para tomar decisiones en salud.

En esos casos el médico merece (y debe) hacerse cargo esta situación, ayudándolo a decidir o incluso decidiendo por él; gracias al conocimiento mutuo forjado en una relación que se afirma en la confianza y que surge del compromiso por el cuidado y bienestar de su paciente. Este cuidado nace de la interpelación del otro en su enfermedad y vulnerabilidad generando esta responsabilidad que es a la vez particular y profesional.

Las teorías éticas del cuidado, la responsabilidad y la virtud con sus fundamentos respaldan estos postulados y la mayoría de los médicos paliativistas del país que respondieron a la solicitud de análisis de la viñeta, tienen desde su práctica una postura similar. Ellos en una situación hipotética de autonomía delegada, eligen una opción que va en la línea de actuar según lo que creen hubiera decidido el paciente en función del conocimiento previo de sus valores y preferencias. Esto está refrendado, por la premisa que nos obliga a hacernos responsables de los vulnerables, cuidarlos, respetarlos y tratarlos con justicia. E incluye considerar los límites de su condición humana al momento de respetar su autonomía. En ese sentido una ética del cuidado va dirigida a atender y procurar restablecer, la máxima autonomía del enfermo en las situaciones donde no puede hacerlo por sí mismo. En el caso de que esto no sea posible, el médico puede de ejercer su propia ética, buscando el bien del paciente. Esto basándose en una relación fundada en la confianza y el conocimiento previo; siguiendo las virtudes que la tradición y la comunidad reconocen como significativas en la profesión.

Queda de manifiesto que los individuos no sólo se valen de su autonomía en un sentido de independencia racional si no que también se definen a sí mismos a través de un entorno social, cultural, histórico y de tradiciones. Por eso es tan relevante rescatar los valores de la cultura local, del sur de Chile, donde la empatía, la solidaridad, la hospitalidad y el cuidado afectuoso son relevantes y constituyen una realidad tangible en las relaciones interpersonales y las de salud. Y así, el cuidado “maternal” a los enfermos, recoge el significado derivado de esta madre “sureña” quien cuida y decide amorosamente por el bien de sus hijos. Lo anterior valida la

delegación de la autonomía del que está muy enfermo en sus cuidadores, sus familiares cercanos y por extensión en los profesionales de salud que los atienden. Este contexto surge de modelos culturalmente más solidarios que dominadores y el hecho de decidir por otro es mirado más bien desde la reciprocidad que desde la autoridad.

La intención es que estas reflexiones sean un aporte a los profesionales de la salud que tienen el privilegio y la oportunidad de cuidar y acompañar a los enfermos al final de su vida; y sirvan además para invitarlos a reflexionar sobre este tema y guiarlos en la toma de decisiones compartidas con sus pacientes. Espero, además, que este análisis genere nuevas oportunidades de explorar, profundizar y validar lo propuesto con metodologías más acabadas y completas. La riqueza cultural del entorno en que cada uno se desempeña añade una variedad de miradas diferentes a los modelos importados; que, aunque estén muy bien fundamentados, pueden resultar ajenos e incluso incómodos. Esto implica, al menos, la observación de pacientes a través de entrevistas o conversaciones guiadas.

Quiero finalizar concluyendo que el verdadero respeto a la autonomía en un paciente no puede ser ajeno a los valores constitutivos del ser humano, quien en su fragilidad y vulnerabilidad nos invita a conferirle la dignidad que le es inherente. La atención en salud que se haga cargo de este desafío tendrá que ser capaz de brindar de un cuidado genuino, poniendo a la persona vulnerable en el centro, considerando su humanidad y su contexto simultáneamente. Es por eso que, los fines y las formas de ejercer la medicina en cuidados paliativos pueden ser el camino para rescatar y potenciar la tan necesaria humanidad en la atención médica.

9. Referencias

- Amor, J. (2009). *Introducción a la filosofía de la medicina de Edmund D. Pellegrino*. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, Universidad Ramon Llull.
- Beauchamp, T. C. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York.: Oxford University Press.
- BorrelliCarrio, F. (2011). Toma de decisiones compartida: el caso de las decisiones silentes y el privilegio terapéutico. En D. G. L Feito, *Bioética: el estado de la cuestión* (págs. 41-56). Madrid: Tricastela.
- Busquets, E. (11 de marzo de 2008). *Bioética web*. (J. B. Pau Agulles, Editor) Recuperado el 28 de nov de 2020, de <https://www.bioeticaweb.com/autonomasa-y-beneficiencia-dos-principios-en-tensiasn/>
- Busquets, M. (2011). La autonomía: una visión desde el cuidar de las personas. *Bioètica & debat: tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica*(17), 14-17.
- Camps, M. V. (2011). La autonomía, el principio "por defecto". *Bioètica & debat: Tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica*(62), 11-13.
- Castro, A. (2012). Familias rurales y sus procesos de transformación: Estudio de casos en un escenario de ruralidad en tensión. *Psicoperspectivas*, 11(1), 180-203.
- Conill, J. (2012). La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano. En C. A. Juan Beca, *Bioética Clínica* (pág. 595). Santiago de Chile: Mediterráneo.
- Cruz, J. (2016). Bioética y teorías de la virtud. En J. L. Jorge Ferrer, *Bioética, el pluralismo de la fundamentación* (pág. 452). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

- Díaz, Z. (2006). La racionalidad comunicativa como episteme liberadora y crítica. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 11(32), 55-75.
- Durán, N. (2015). La ética del cuidado: una voz diferente. *Revista Fundación Universitaria Luis Amigó*, 2, 12-21.
- Emanuel, E. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En A. C. Vidal, *Bioética para clínicos ISBN 84-921418-9-1* (págs. 109-126). España: Tricastela.
- Emanuel, L. (2010). Decisions at the end of life: have we come of age? *BMC Medicine*, 8:57. Obtenido de <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/8/57>
- Feito, L. (2007). Vulnerabilidad. *An. Sist. Sanit. Navar.* , Vol. 30, Suplemento 3, 7-22.
- Feito, L. (2011). El concepto de autonomía en la medicina occidental. *Bioética & Debat*, 17(62): 1-6.
- Feito, L. (2012). La responsabilidad como clave de la ética actual. En C. A. Juan Beca, *Bioética Clínica* (pág. 595). Santiago de Chile: Mediterráneo.
- Feito, L. (2016). Bioética feminista y del cuidado. En J. L. Jorge Ferrer, *Bioética: el pluralismo de la fundamentación* (págs. 359-392). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Gilligan, C. (1993). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Gocovich, F. (2003). En torno a la asimetría de los géneros en la sociedad mapuche del período de la conquista hispana. *Historia*, 36, 159-178. Obtenido de <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-71942003003600006>
- Gorzela, M. A. (2015). Inter-plant communication through mycorrhizal networks mediates complex adaptive behaviour in plant communities. *AoB PLANTS*, 7, plv050. Obtenido de <https://doi.org/10.1093/aobpla/plv050>

- Gracia, D. (1999). Planteamiento general de la bioética. En A. Couceiro, *Bioética para clínicos ISBN 84-921418-9-1* (págs. 19-36). España: Tricastela.
- Gracia, D. (2000). Calidad y excelencia en el cuidado de la salud. En F. Lolas, *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad, derechos.* (pág. 126). Santiago de Chile: LOM Ediciones/Programa Regional de Bioética OPS/OMS.
- Gracia, D. (2004). Ética de los cuidados paliativos: entre la convicción y la responsabilidad. En G. D, *Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética* (págs. 463-495). San Sebastian: Ed. Triacastela .
- Hofstede, G. (noviembre de 2020). Obtenido de Hofstede Insights: <https://hi.hofstede-insights.com/national-culture>
- Hofstede, G. (27 de nov de 2020). Obtenido de Hofstede-insights. Country Comparison. Chile: <https://www.hofstede-insights.com/country-comparison/chile/>
- Ibarra, J. &. (2020). Nurturing resilient forest biodiversity: nest webs as complex adaptive systems. *Ecology and society.*, 25. 27. 10.5751/E.
- INE. (2018). *Radiografía de género: Pueblos originarios en Chile 2017*. Santiago de Chile: Instituto Nacional de Estadísticas,. Recuperado el 29 de nov de 2020, de https://www.ine.cl/docs/default-source/genero/documentos-de-an%C3%A1lisis/documentos/radiografia-de-genero-pueblos-originarios-chile2017.pdf?sfvrsn=7cecf389_8
- J. Conill, A. C. (2012). La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano. En C. A. Juan Beca, *Bioética Clínica* (págs. 117-127). Santiago de Chile: Mediterraneo.
- Jonas, H. (1995). *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Madrid: Herder.

- Lecaros, J. (2016). La ética de la responsabilidad en la biética global. En J. L. Jorge Ferrer, *Bioética: El pluralismo de la fundamentación* (pág. 452). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Macintyre, A. (1987). *Tras la virtud*. Barcelona: Austral.
- Marilaf, M. A. (2011). Rol del enfermero/a rural en la región de la Araucanía Chile: percepción de usuarios y enfermeros. *Ciencia y enfermería*, 17(2), 111-118.
- Monje, M. (1988). La verdad ante el enfermo. *Rev de Medicina Universidad de Navarra*, XXXII, 171-175.8.
- Puga, M. (diciembre de 2020). *Consulta sobre modo relación clínica al final de la vida*. Obtenido de https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfA3vDDzXSLNt-T-TRj25l6JZevlw8zNvqwp3MS7YN85yDyqg/viewform?usp=sf_link
- Rendtorff, J. (2002). Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability--towards a foundation of bioethics and biolaw; doi: 10.1023/a:1021132602330. PMID: 12517031. *Med Health Care Philos.*, 5(3):235-44.
- Rojas, P. (2016). El rito fúnebre mapuche del Descanso: de la muda ontológica al Árbol de los Ancestros. *Chungará (Arica)*, 48(4), 657-678. doi:<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-73562016005000023>
- Roman, B. (2007). El concepto "vida" en la ética kantiana: algunas consecuencias para la bioética. *LOGOS. Anales del Seminario de Metafísica*, 40, 77-89.
- Román, B. (2014). Persona como ser en relación. La dignidad como naturaleza intrínseca, fuente de respeto y de cuidado. En J. B. E. Benito, *Espiritualidad en Clínica una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos* (págs. 21-28). Madrid: Monografías Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

- Román, B. (2016). La ética del discurso en bioética. En J. F. Iecaros, *Bioética: el Pluralismo de la fundamentación* (pág. 452). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Salinas, R. R. (2017). ¿Tiene cabida, hoy, el “privilegio terapéutico”? *Rev Med Chile*, 145, 1198-1202.
- Serrano, M. (1991). *Nosotras que nos queremos tanto*. Santiago de Chile: Alfaguara.
- Strassmann, J. (2000). Absence of within-colony kin discrimination: foundresses of the social wasp, *Polistes carolina*, do not prefer their own larvae. *Naturwissenschaften*, 87(6), 266-9. doi:doi: 10.1007/s001140050718. PMID: 10929290.
- Tolstoi, L. (2003). *La Muerte de Ivan Ilich*. Biblioteca Virtual Universal. Obtenido de <https://www.biblioteca.org.ar/libros/8163.pdf>
- Torralla, F. (2000). Los límites del principio de autonomía. Consideraciones filosóficas y bioéticas. En *Ars Brevis N°6 ISSN 1136-3711* (págs. 355-376). Barcelona: anuario de la Càtedra Ramon Llull Blanquerna.

10. Anexos

10.1 Anexo 1



Consulta sobre modo relación clínica al final de la vida

Dentro de mi tema de tesis:

"¿Cómo lograr un equilibrio entre la pérdida de la autonomía y el paternalismo necesario para beneficiar al paciente al final de la vida?";

Me ayudaría conocer cómo enfrentan este conflicto los médicos con experiencia en Cuidados Paliativos y con qué frecuencia lo presentan

El recabar esta información corresponde a una exploración preliminar. No es parte de algún estudio formal; la intención es sondear a los expertos, para conocer sus impresiones y a posteriori evaluar la necesidad de desarrollar y estudiar el tema en profundidad.

Para ello me gustaría conocer su opinión respecto a una situación clínica frecuente con preguntas cerradas y un pequeño comentario abierto al final.

Las respuestas son anónimas y sólo necesito conocer su experiencia en cuidados paliativos y su ámbito de trabajo

* Required

¿Cuántos años lleva trabajando en cuidados paliativos? *

- más de 20 años
- Entre 10 y 20 años
- menos de 10 años

Ud. trabaja *

- Principalmente en el sistema de salud público
- Principalmente en el sistema de salud privado
- Aproximadamente mitad del tiempo en el sistema privado y mitad en el sistema público
- Other: _____

SITUACIÓN HIPOTÉTICA:

Debe obtener el consentimiento de un paciente para realizar una sedación paliativa, en una situación de fin de vida, sin opción de comunicarse con su familia. Luego de explicar el procedimiento, riesgos y beneficios, el paciente contesta: - "decida usted, doctor(a), usted. es el/la que sabe"- . ¿Cuál sería su acción más probable? *

- Realiza la sedación ya que cumple los requisitos para realizarla según normas y protocolos
 - Actúa según lo que cree hubiera decidido el paciente en función del conocimiento previo de sus valores y preferencias
 - Actúa según lo que usted cree es mejor para el paciente
-

Si lo desea justifique brevemente su elección

Your answer

Si ha enfrentado con situaciones clínicas similares. ¿Podría decirme con qué frecuencia? *

	1	2	3	4	5	
Habitualmente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Nunca

Submit

Never submit passwords through Google Forms.

This content is neither created nor endorsed by Google. [Report Abuse](#) - [Terms of Service](#) - [Privacy Policy](#)

Google Forms