

## Cuidado y tratamiento del paciente hacia el final de la vida

---

### IV CUIDADO Y TRATAMIENTO DEL PACIENTE HACIA EL FINAL DE LA VIDA

DR. NED H. CASSEM.

Al lado de la cama de una persona que muere el médico puede sentirse intimidado por la falta de tratamientos curativos, lo presuntuoso del mandato de ayudar o una sensación de inutilidad.

¿Cómo podemos lograr, siendo realistas, que una madre de 35 años de edad con cáncer en fase terminal se sienta mejor?, ¿Qué es lo que puede hacer que ella esté mejor?

#### **El proceso psicofisiológico de la muerte**

El morir es un proceso que mantiene al cuerpo casi como único centro de atención de la mente. Una persona que tiene una enfermedad mortal, como una cardiopatía intratable, cáncer terminal o síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) puede interpretar cualquier cambio corporal, incluso si es inocuo, como nefasto. El cuerpo, antes considerado como un amigo, puede aparecer como un enemigo latente que está programado para la traición. Con frecuencia se siente miedo incluso antes de que ocurran síntomas de la enfermedad. Por ejemplo, el temor expresado con más frecuencia por los pacientes con cáncer es que sufran complicaciones como dolor, disnea, náusea y vómito, anorexia y aislamiento.<sup>1</sup> Incluso antes de que la enfermedad llegue a su estadio final, los pacientes terminales sienten temor por enfrentar lo desconocido, perder su autonomía, sufrir desfiguraciones o demencia, o ser una carga para sus familias.

Al final de la vida el sufrimiento llega en muchas formas. La atención paliativa puede requerir de acciones que rivalizan en intensidad con la atención curativa. El mantener al paciente limpio a pesar de la incontinencia o diarrea, neutralizar olores desagradables, succionar con frecuencia secreciones bronquiales copiosas, controlar el edema periférico y pulmonar, evitar escaras de decúbito, contener el delirio agitado y luchar contra las fuerzas psicosociales que causan fragmentación familiar puede poder a prueba la habilidad y ecuanimidad de los profesionistas más adiestrados en la atención de la salud. También es necesario atender el sufrimiento psicosocial y espiritual de los pacientes que llegan al final de la vida. Puede requerirse de consulta psiquiátrica para ayudar al paciente a manejar una depresión mayor, síndromes de delirio u orgánico cerebrales, trastornos de personalidad, síndromes de dolor continuo resistente al tratamiento, abuso de sustancias y duelo. Los pacientes pueden negar o no ser capaces de aceptar el diagnóstico o tratamiento, pueden tener expectativas no realistas y pueden preguntar en forma persistente por qué no encuentran mejoría. Pueden expresar ansiedad, en ocasiones

extrema, con pánico y temores injustificados sobre la muerte, y tener sentimientos intensos de ambivalencia y culpa por sus relaciones interpersonales. Considerando el gran estrés que suele existir, es notable la manera como los pacientes se enfrentan a una enfermedad terminal y su tratamiento. El grupo de mecanismos de adaptación que los pacientes usaban para mantener la autoestima y la estabilidad en el pasado es crucial en este proceso. Además, la religión y la espiritualidad son de gran importancia para los pacientes y sus familias al llegar al final de la vida, y el apoyo en este aspecto es un dato esencial de la atención paliativa.

Cuando un paciente está muriendo toda la familia es el foco apropiado del tratamiento médico. Un familiar puede ser el primero en notar alguna dificultad (como un cambio de personalidad) en el paciente o en otro familiar, por lo que sirve como narrador indispensable. Algún familiar puede tener más dificultad en adaptarse a la enfermedad que el propio paciente, y puede irritar y distraer a los profesionistas de la salud, alterando la relación entre el médico y la familia. Por ejemplo, el médico puede inclinarse a modificar las horas de visita al paciente de modo que evite encontrarse con la familia. Esto podría obstaculizar en forma seria el tratamiento del paciente y la posibilidad de que su muerte sea más digna.

## **Consideraciones preliminares**

### INFORME SOBRE LAS MALAS NOTICIAS

Debido a que las reacciones ante la información del diagnóstico son tan diversas, puede ser útil tener en mente algún plan de acción para permitir una mayor variación y libertad de respuesta al paciente. Cuando se hace el diagnóstico y es momento de informar al paciente, el médico debe entrevistarse con él en un sitio privado. El cónyuge (y en ocasiones la familia) deben incluirse en la discusión, a menos que exista una buena razón para lo contrario. Cuando es posible el paciente debe ser informado desde antes que, cuando se hayan realizado todas las pruebas, el médico revisará los resultados y discutirá los planes de tratamiento con detalle. Si el paciente está hospitalizado, el médico debe sentarse para informar las malas nuevas. Estar de pie mientras se explican estas puede ser interpretado por el paciente como poco amable y una expresión de querer irse lo más rápido posible. Si el paciente es evaluado como externo y regresa a su casa antes de conocer los resultados debe ser informado de que los datos son demasiado importantes como para comunicarse por teléfono y debe arreglarse una cita para analizarlos. El brindar malas noticias por teléfono puede interpretarse por los pacientes como desconsiderado, incluso si el paciente solicitó la información. El médico debe estar preparado para responder a un paciente que no desea información sobre el diagnóstico.

Cuando los datos son graves (v.gr., una biopsia positiva para neoplasia), ¿cómo debe darse la información? Una buena introducción es la que es (1) ensayada, de modo que pueda darse con calma, (2) breve (tres frases o menos), (3) diseñada para alentar un mayor diálogo, y (4) que asegure una atención y tratamiento continuo. Un ejemplo típico podría ser: "Las pruebas confirman que su tumor es maligno, por lo tanto he solicitado al cirujano [radioterapeuta, oncólogo] que hable con usted, le examine y haga

las recomendaciones de tratamiento. Después de ello podemos analizar cómo proceder.' El silencio y la observación cuidadosa en ese momento le darán información más valiosa sobre el paciente que ninguna otra parte de la comunicación. ¿Qué reacciones emocionales tiene? ¿Qué grado de adaptación se observa al inicio? Mientras observa, puede decidir la mejor forma de continuar la discusión. Sin embargo, el solo sentarse con el paciente un momento es una parte muy valiosa de este encuentro inicial con una realidad difícil que tanto el paciente como el médico continuarán confrontando juntos, quizá por un periodo de tiempo largo.

#### INFORME REALISTA

La mayoría de los estudios empíricos en los que se preguntó a los pacientes si deseaban saber la verdad sobre una neoplasia se inclinaron en forma apabullante hacia la verdad. De 740 pacientes en una clínica de detección de cáncer que fueron interrogados antes sobre si querían saber su diagnóstico, el 99 por ciento dijo que sí.<sup>2</sup> A otro grupo de pacientes en esta clínica se les hizo la misma pregunta después de que conocían el diagnóstico, 89 por ciento respondió en forma afirmativa, lo mismo que el 82 por ciento de los pacientes de otro grupo que habían sido examinados sin encontrarse malignidad.

¿Cuántos pacientes prefieren no saber la verdad o consideran a la verdad dañina? Los efectos de bloquear la información verídica se han estudiado en forma empírica tanto en Inglaterra como en los Estados Unidos. Aitken-Swan y Easson<sup>3</sup> encontraron que el siete por ciento de 231 pacientes que fueron informados en forma explícita sobre su diagnóstico resintieron la franqueza del informante. Gilbertsen y Wangenstein<sup>4</sup> observaron que el cuatro por ciento de una muestra de pacientes quirúrgicos que se enojaron en el momento en que fueron notificados de su diagnóstico, permanecieron así durante la evolución de su enfermedad. Gerlé y colaboradores<sup>5</sup> estudiaron 101 pacientes que fueron divididos en dos grupos. Los miembros de un grupo, junto con sus familias, conocieron la verdad sobre el diagnóstico. En el otro grupo la familia del paciente y el médico excluyeron al paciente del análisis sobre el diagnóstico. Al inicio pareció existir mayor enojo emocional en el grupo de pacientes y familias que fueron informados juntos. Sin embargo, los investigadores observaron en el seguimiento que las dificultades emocionales de las familias de los pacientes aislados de la verdad superaron con mucho las de las familias y pacientes que fueron informados sobre el diagnóstico en forma simultánea. En general, los estudios empíricos apoyan la idea de que es conveniente decir la verdad a los pacientes graves y que que ésta no les daña. La honestidad fortalece la relación con una persona moribunda, en lugar de lesionarla.

No todos los pacientes pueden enfrentarse a la verdad en forma directa. Las variaciones individuales en el deseo de escuchar el diagnóstico inicial son extremas y el diagnóstico es totalmente diferente al pronóstico. Muchos pacientes agradecen a sus médicos el decirles que tenían una neoplasia. Sin embargo, muy pocos reaccionaron en forma positiva a que se les dijera que estaban muriendo. Según experiencia del autor, ¿Tengo cáncer? es una pregunta muy común, mientras que ¿Me estoy muriendo? es una pregunta muy rara. Las preguntas sobre la muerte son más comunes en pacientes que mueren en forma rápida, como los que están en choque cardiogénico.

En la actualidad los médicos prefieren indicar su diagnóstico a los pacientes con cáncer. El estudio de Oken en 1961 demostró que el 90 por ciento de los médicos que respondieron prefirieron no decir a sus pacientes el diagnóstico.<sup>6</sup> Cuando Novack y colaboradores<sup>7</sup> repitieron el cuestionario en 1979, el 97 por ciento de los médicos que respondieron indicaron una preferencia por notificar el diagnóstico. Todos los médicos opinaron que los pacientes tenían el derecho de conocerlo.

La comunicación honesta sobre el diagnóstico en ningún momento es un obstáculo para evitar o incluso negar la verdad por parte del paciente. En dos estudios, pacientes que habían sido informados en forma explícita sobre su diagnóstico (usando palabras como cáncer o malignidad) fueron interrogados tres semanas después al respecto. El 19 por ciento de los pacientes en un estudio<sup>3</sup> y el 20 por ciento en otro<sup>4</sup> negaron que su condición fuera cancerosa o maligna. Croog y colaboradores<sup>8</sup> entrevistaron a 345 varones tres semanas después de un infarto del miocardio y el 20 por ciento les dijo que no habían sufrido un ataque cardíaco. Todos habían sido informados en forma explícita sobre el diagnóstico. Para que una persona funcione en forma eficaz, en ocasiones la verdad se oculta o incluso se borra del conciencia.

La comunicación del diagnóstico en forma honesta, aunque difícil, es más fácil que la labor que sigue. Decir la verdad es solo una manera de comenzar, pero proporciona una base firme para construir una relación de confianza.

#### COHESION E INTEGRACION FAMILIAR

Una carga compartida es una carga más ligera. Los familiares pueden ser ayudados para apoyar al paciente y entre sí. Esto requiere que el médico conozca al paciente y a cada miembro de la familia. Además, cuando se permite que los pacientes den apoyo a sus familias, el sentimiento de ser una carga puede mitigarse.

Sin embargo, debe mencionarse que estudios intensivos recientes de familias de pacientes en diálisis crónica revelan que los pacientes de familias que parecían tener los lazos más fuertes murieron significativamente antes que los de familias con lazos aparentemente más débiles.<sup>9</sup>

#### *Niños*

Todos los investigadores han aprendido que las visitas de los niños brindan el mismo consuelo y alivio al paciente moribundo que otras intervenciones. Una norma para determinar si un niño en particular debe visitar a un paciente moribundo es preguntar al niño si desea visitarlo. No se ha encontrado un criterio mejor.

#### *La muerte del paciente*

El trabajo con frecuencia difícil de reunir a la familia para apoyarse, reconciliarse o mejorar relaciones puede prevenir las rupturas cuando la muerte del paciente es el tema a tratar. Debe ofrecerse a la familia

la opción de estar presente en el momento de la muerte del paciente o si se le informará a la casa. La flexibilidad es la regla, y los deseos de la familia y del paciente son lo más importante (v.gr., si desean que sea notificado un clérigo). Parkes y Weiss<sup>10</sup> han demostrado la gran importancia para el trabajo del duelo de ver el cuerpo de la persona muerta, y los familiares deben tener la posibilidad de ver el cuerpo antes de que sea llevado a la morgue.

## **Objetivos del tratamiento hacia el final de la vida**

El final de la vida de una persona no debe ser negativo. Casell<sup>11</sup> ha afirmado que cada vida individual es una obra de arte. Con seguridad, el fin de la vida debe ser una oportunidad para afirmar y celebrar el valor de la vida y lo que la persona ha logrado y significado para otros.

Para el profesional de la atención para la salud, quizá más importante que cualquier otro principio en el tratamiento de los pacientes graves debe ser la individualización del tratamiento. Esto puede lograrse solo conociendo al paciente, respondiendo a sus necesidades e intereses, avanzando al paso del paciente y permitiendo que el paciente dé la pauta sobre la forma en que se le atienda. No existe mejor manera de morir.

Weisman y Hackett<sup>12</sup> han acuñado el término de muerte apropiada. Para lograr una muerte apropiada los pacientes deben (1) no tener dolor, (2) funcionar de la mejor manera posible dentro de los límites de su incapacidad, (3) reconocer y resolver los conflictos residuales, (4) satisfacer los deseos pendientes que sean compatibles con su condición y ego ideal, y (5) ser capaces de otorgar el control a otros en los que tengan confianza.

Por ejemplo, una madre que enfrenta una muerte prematura debe determinar qué y cómo informará a sus hijos sobre su enfermedad y muerte próxima, debe tratar de entender sus reacciones, darles apoyo y prepararlos para el futuro sin ella. ¿Qué desea que sepan y que recuerden sobre ella? La atención y planes para sus hijos, esposo, amigos y trabajo puede ocuparla en forma constructiva, dándole metas concretas que lograr y ayudándola a mantener su autoestima.

La ayuda que logra el fortalecimiento y mejoría de las relaciones entre sí evita el aspecto más temido de la muerte, la pérdida que se siente como abandono. La tarea central para los que aman a la persona moribunda es hacer lo que puedan para que el tiempo que queda al paciente sea más cómodo y con significado. Pueden ayudar a la persona amada a pasar por un periodo del que pueda estar orgulloso, participar de modo que ellos puedan estar orgullosos de su conducta y prepararse para conservar un recuerdo de la persona amada que les permita vivir a gusto durante el resto de sus vidas.

## **ATENCIÓN PALIATIVA PARA LOS PACIENTES GRAVES**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define atención paliativa (o de hospicio) como 'los cuidados activos globales de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamientos curativos.'<sup>13</sup> Esta

definición no se refiere a la muerte inminente del paciente, que se sabe es un aspecto tan molesto para algunos pacientes que no aceptan el tratamiento paliativo incluso cuando se requiere en forma desesperada. En ocasiones debe suplicarse a un paciente que acepte este tipo de tratamiento para beneficio de la familia, y en ocasiones el médico y la familia pueden solicitar el tratamiento a pesar de la oposición del paciente. Los objetivos del tratamiento paliativo pueden expresarse simplemente como una minimización de la carga para el paciente y maximización de su calidad de vida. La última suele ser un esfuerzo por aumentar la independencia del paciente así como por ayudarlo a mantener sus relaciones. Aunque la mayoría del personal de atención para la salud considera que el objetivo de la paliación es la comodidad física, esto sólo es muy inadecuado, y debe considerarse también la paliación del sufrimiento psiquiátrico, psicosocial y espiritual.

En 1994 se proporcionó atención en el hogar, apoyo a la familia, consejo espiritual, tratamiento del dolor, medicamentos, atención médica y ciertos programas de cuidados hospitalarios a alrededor de 340,000 moribundos en los EUA, de los cuales el 80 por ciento tenía cáncer.<sup>14</sup> El paciente promedio fue incluido un mes antes de la muerte.<sup>14</sup> En los Estados Unidos, Medicare exige que el 80 por ciento de los días de atención paliativa se brinden en el hogar, lo que significa que, para calificar, los pacientes moribundos deben tener un hogar y una familia capaces de proporcionar la atención. Mientras más intensivos sean los servicios de apoyo requeridos, menos factibles serán los programas de hospicio.

Las características esenciales de la atención paliativa para los pacientes con cáncer han sido descritas por Billings.<sup>1</sup> Los programas de hospicio con frecuencia atienden pacientes con SIDA o cáncer, pero en la actualidad están tratando de adaptarse a las necesidades de pacientes que fallecen por otros problemas, incluyendo enfermedades cardiovasculares y pulmonares, eventos cerebrovasculares, demencia e insuficiencia orgánica crónica. Aún no se sabe si esto puede lograrse dentro de los límites fiscales de la atención actual de la salud.<sup>14,15</sup>

### **Un enfoque integral para la paliación del sufrimiento psiquiátrico, psicosocial y espiritual hacia el final de la vida**

¿Por qué los pacientes en Holanda solicitan la eutanasia? Los motivos citados con más frecuencia son psicosociales e incluyen la pérdida de la dignidad (57 por ciento de los pacientes que la solicitan), dolor (46 por ciento si existen otros factores, 5 por ciento si es solo el dolor), sentimientos de que el proceso de morir es indigno (46 por ciento), dependencia de otros (33 por ciento), y estar cansado de vivir (23 por ciento).<sup>16</sup> Estos datos sugieren que el sufrimiento psicosocial es peor que el físico y que requiere de paliación agresiva. Para abarcar todas las formas de sufrimiento psicosocial es útil analizar el sistema multiaxial de la cuarta edición de la Asociación Americana de Psiquiatría: Manual de Diagnóstico y Estadística de los Trastornos Mentales (DSM-IV), y sus categorías, según se adaptaron en este capítulo.

Mientras más grave está un paciente, más posibilidad de que desarrolle depresión mayor.<sup>17</sup> Debido a que pocas formas de sufrimiento humano equiparan o exceden a la depresión mayor, es necesario estar atentos a su aparición y está indicado administrar tratamiento agresivo cuando ésta aparece. La ideación suicida, más que aceptarse de inmediato como comprensible, requiere una evaluación cuidadosa.

Weisman<sup>18</sup> ha propuesto que el deseo de morir es una señal existencial de la convicción de una persona de que 'su potencial de ser alguien que importa se ha terminado.' Ganzini y colaboradores<sup>19</sup> demostraron que los pacientes con depresión severa tienen adelantos más restringidos cuando están deprimidos y los cambian cuando la depresión remite. Breitbart y colaboradores<sup>20</sup> compararon a los pacientes que tenían enfermedad terminal con cáncer o SIDA y que fueron suicidas con pacientes con grado semejante de enfermedad pero no suicidas. La principal diferencia entre los dos grupos fue la presencia de depresión en los pacientes con ideación suicida. En una unidad de cuidados paliativos en Winnipeg, Canadá, Chochinov<sup>21</sup> estudió pacientes que deseaban que su muerte se apresurara, el 62 por ciento satisfizo los criterios diagnósticos de depresión mayor.

### *Ansiedad*

Los trastornos de ansiedad pueden o no intensificarse durante una enfermedad terminal, pero claramente requieren de atención psiquiátrica cuando lo hacen. Los cuatro temores que con más frecuencia provocan ansiedad asociada a la muerte son (1) la desesperanza o pérdida de control, (2) el considerarse malo (culpable y castigado), (3) la lesión física o simbólica (castración) y (4) el abandono.<sup>9,22</sup>

En el examen clínico el paciente con ansiedad severa suele no saber que es tan temible acerca de la muerte. La mayor ansiedad puede ser debida a recuerdos específicos y asociaciones relacionadas con la muerte de padres u otros individuos con los que se identifique, y los pacientes pueden imaginar el mismo destino para ellos mismos (v.gr., dolor agonizante o uso excesivo de tecnología). Los recuerdos de alguien con la misma enfermedad (v.gr., una mujer con cáncer de mama y familiares que murieron por este mismo tipo de cáncer o un paciente con SIDA que tuvo un ser amado que falleció también) o asociaciones especiales con la enfermedad pueden producir motivos específicos de ansiedad (v.gr., la enfermedad será desfigurante). Los verdaderos estados de ansiedad disruptiva suelen relacionarse con la historia de desarrollo del paciente, por ejemplo, la capacidad alterada para confiar en otras personas o los conflictos de dependencia no resueltos pueden exacerbar el temor a la pérdida del control. Esta información puede no aparecer a la luz sin preguntas explícitas por parte del médico.

### *Delirio y demencia*

Las dificultades cognoscitivas son comunes en los pacientes con enfermedad terminal. La confusión, inquietud y beligerancia agregan una cantidad significativa de estrés a todo el que se relaciona con el paciente. El control exitoso de estas dificultades implica una contribución invaluable para la atención del moribundo.

## EJE II

El eje II en el DSM-IV se emplea para reportar trastornos de personalidad (v.gr., paranoia, esquizofrenia, narcicismo, personalidad limítrofe, comportamiento antisocial y dependencia), así como retraso mental. También puede usarse para notificar características prominentes de mala adaptación y mecanismos de defensa. Debido a que las relaciones interpersonales son las fuerzas de apoyo más poderosas en forma aislada al final de la vida, el tratamiento de estos trastornos de personalidad es crítico.

Los rasgos de personalidad individuales suelen ser definidos y se toman por sentado. Sin embargo, algunos complican las relaciones y durante la fase final de la vida los rasgos particulares pueden constituir un obstáculo serio para las relaciones armoniosas y la calidad de la vida. La persona entrenada en manejar rasgos como la dependencia, la agresividad pasiva, la hostilidad y el estilo histérico puede proporcionar orientación que aligere la carga para las personas que atienden al paciente y sus familiares. Si estos rasgos progresan a un trastorno de la personalidad, la atención del paciente puede alterarse hasta que se cuente con una intervención de un especialista.

La dependencia de otros es difícil de tolerar para muchos pacientes. Esta fue la tercera en la lista de razones por la que los pacientes en el estudio en Holanda solicitaban la eutanasia.<sup>16</sup> Una de las demandas de la madurez consiste en aceptar ayuda de aquellos en que confiamos. Las afirmaciones como "Si tengo que ser vestido por alguien más y usar pañales, hasta ese punto toleraré" no son raras en las discusiones sobre el final de la vida. Quizá es inevitable que exista temor a ser una carga para otros, en especial los que amamos. Sin embargo, puede ser útil preguntar al paciente que encuentra difícil aceptar el trabajo impuesto por la enfermedad a la familia si siente que esta responsabilidad es una carga inaceptable para la familia o una oportunidad para que ésta le retribuya algo a él. Desde este punto de vista, puede ser una de las actividades con más significado en la vida.

Entre las personas moribundas más desafortunadas se encuentran las muy narcicistas o con rango de personalidad limítrofe y las que tienen historia de abuso físico severo y sexual. Para ellas una enfermedad fatal puede percibirse como un acto brutal más. Puede ser difícil para estos pacientes creer que cualquier médico, enfermera u otro harán algo que no sea victimizarlos más. Solo un especialista con experiencia en diagnóstico y tratamiento psicodinámico será capaz de ayudar a estos pacientes a aceptar el tratamiento paliativo.

## EJE III

Una enfermedad que pone en peligro la vida o fatal es el principal determinante de los pensamientos y sentimientos. El eje III en el DSM-IV se usa para reportar las condiciones médicas generales actuales que son potencialmente relevantes para la comprensión y manejo del trastorno mental del paciente.

La paliación de los efectos de la enfermedad en sí es el principal objetivo del tratamiento paliativo y

constituye un reto complejo que requiere de gran experiencia. En cualquier plan de tratamiento es básico aliviar el dolor, y esto debe lograrse en el 90 por ciento de los casos. Por desgracia la paliación suele equipararse al control del dolor, y aún así, se ha demostrado en forma repetida que los médicos tratan el dolor en forma subóptima, sean pacientes externos con cáncer metastásico,<sup>23</sup> pacientes terminales con SIDA,<sup>24</sup> o pacientes moribundos en centros de cuidados intensivos académicos.<sup>25</sup> También se ha demostrado que el personal de los hospicios y enfermeras tratan el dolor en forma subóptima.<sup>26,27</sup> El temor a la adicción y las normas, crueles en ocasiones, continúan citándose como motivos para esta perpleja falla.<sup>28,29</sup> Existen normas para el manejo del dolor en el cáncer que están disponibles para consulta.<sup>30,31</sup>

La atención paliativa incluye un vasto número de problemas, siendo mucho más complicada que solo la analgesia para el dolor nociceptivo, y es tema de varios textos [*ver tabla 1*].<sup>8,32-34</sup> El Consejo Americano de Medicina Interna ha elaborado un documento educativo sobre atención paliativa dirigido a todos los médicos.<sup>35</sup>

**Tabla 1 Síntomas de la enfermedad terminal que requieren tratamiento<sup>1</sup>**

- |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor</li> <li>• Náuseas y vómito</li> <li>• Hipo</li> <li>• Anorexia y mala nutrición</li> <li>• Constipación, diarrea, problemas gastrointestinales (incontinencia, obstrucción, encefalopatía hepática)</li> <li>• Problemas orales, disfagia</li> <li>• Disnea, tos, síntomas respiratorios, estertores premortem</li> <li>• Síntomas urinarios (incontinencia, sondas, falla renal, obstrucción)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Problemas de la piel (prurito, úlceras de presión, tumores, heridas, úlceras [olor, sangrado, drenaje, fístulas])</li> <li>• Acúmulo de líquido (edema, ascitis, derrame pleural y pericárdico)</li> <li>• Deshidratación</li> <li>• Síntomas neuropsiquiátricos, tumores cerebrales</li> <li>• Debilidad, fatiga (compresión de la médula espinal, espasticidad)</li> <li>• Infecciones, fiebres, diaforesis</li> <li>• Anemia y síntomas resultado de transfusiones</li> <li>• Urgencias (síndrome de vena cava superior, fracturas patológicas)</li> </ul> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

#### EJE IV

En el DSM-IV el eje IV se usa para reportar los factores de estrés psicosocial y ambiental que afectan el estado mental de la persona. Aquí el eje IV se usa para revisar en forma sistemática las fuentes potenciales psicosociales y ambientales que pueden ayudar al paciente a mejorar su calidad de vida.

#### *Familia*

Para la familia y los amigos cercanos una enfermedad fatal puede ser el único evento suficientemente importante para resolver conflictos antiguos. Hacer las paces debe ser una prioridad. Los planes específicos de la familia son importantes. También son actividades importantes escribir un testamento, aclarar la historia familiar, revisar los aspectos importantes de las reuniones y logros familiares, realizar algunos proyectos familiares como viajes o revisión de álbumes de fotos, y planear un funeral o servicio

en memoria.

La atención de una persona moribunda es un proceso potencial de crecimiento mutuo para el paciente y la familia. Justo cuando el deterioro de la persona con una enfermedad fatal puede ser importante (las personas amadas se sienten horrorizadas ante el prospecto de que les suceda lo mismo y la sensación de no poder ayudar), la respuesta de la persona moribunda ante el reto puede no solo ser edificante, sino también una lesión invaluable de aceptación.

El no abandono es uno de los principios más importantes de los pacientes terminales. A pesar de la frustración, los problemas sin solución aparente y el deterioro progresivo, debe aprenderse que la presencia en sí es muy valiosa. Cerca del final de la vida un paciente puede estar muy débil como para comunicarse por medio del lenguaje, y en ocasiones es difícil evaluar incluso el estado de conciencia. La mayoría de los pacientes que han perdido la capacidad de comunicarse tienen un periodo en el que aún pueden escuchar o percibir a las personas a su alrededor. Los sentimientos de la familia de no ser útiles pueden minimizarse leyendo a la persona fragmentos significativos para ella (v.gr., los encabezados del diario, artículos de columnistas o autores favoritos, poesía, pasajes de la Biblia, el índice Dow-Jones, los resultados deportivos y cartas, viejas y nuevas). Las conservaciones deben hacer referencia natural a la persona, como si la audición y comprensión estuvieran intactas. El cantar canciones favoritas, tocar música de su gusto o rezar fuerte puede incrementar la sensación de unidad y propósito en la familia. Aunque es posible que el paciente nunca pueda decirnos lo importante que es ese tiempo para él, un incidente ocasional lo hará en forma dramática, como cuando una persona supuestamente inconciente de pronto sonríe, hace un gesto o incluso habla en forma apropiada. Por supuesto, esto implica gratitud por la atención que se le brinda, que es muy gratificante para los familiares.

El final de la vida es una oportunidad para educar a las nuevas generaciones. Cuando se les incluye en los planes, reuniones, discusiones, actividades, cuidados y atención final de la muerte, los niños aprenden que la muerte no tiene que ser tan violenta y aterradora, y que la respuesta a sentirse lastimado está contenida en enfrentar la pérdida en sí. Es mejor enfrentar las pérdidas juntos.

Se espera que este trabajo mutuo al final de la vida ratifique en la persona moribunda la sensación de significar algo para los que le rodean, y ayude a la familia, amigos y personas que le han atendido a saber que han proporcionado al paciente una buena atención y sensación de seguridad.

### *Ocupación y trabajo*

El trabajo es crucial para la autoestima de muchas personas. Mucha gente se siente menos valiosa cuando dejan de trabajar o se retiran, y el final de la vida puede intensificar este sentimiento de fracaso. El ver a los antiguos amigos puede recordar a la persona moribunda quién es y qué ha logrado, y hacerle sentir que es recordado y respetado, a pesar de su enfermedad. Debido a que la persona moribunda puede estar demasiado incapacitada para movilizarse, el contacto con colegas y amigos, en especial los que han estado alejados, requiere de atención específica.

## *Fe religiosa y sistema de valores*

Lester<sup>36</sup> y Feifel<sup>37</sup> han revisado gran parte del conflicto en la literatura sobre la fe religiosa y el temor a la muerte. Otras investigaciones han tratado de aclarar la forma como los sistemas de fe funcionan para una persona. Allport<sup>38</sup> contrastó una orientación religiosa extrínseca, en la que la religión es principalmente un medio de estado social, seguridad o alivio de la culpa, con una orientación religiosa intrínseca, en la que los valores parecen internalizarse y considerarse como fines en sí. El trabajo experimental<sup>39</sup> y la experiencia clínica indican que un sistema de valor extrínseco, sin internalización, no parece ofrecer ayuda para adaptarse a una enfermedad fatal. Sin embargo, el compromiso religioso intrínseco parece ofrecer una estabilidad y fortaleza considerables a quien lo posee. Koenig y colaboradores<sup>40</sup> han demostrado que en los pacientes deprimidos la mayor confianza en la religión redujo los síntomas cognitivos, pero no los somáticos. El aislamiento social, la pérdida de interés, el aburrimiento, los pensamientos de que es mejor que las personas se alejen y los sentimientos de tristeza, desesperanza, inquietud y fracaso fueron significativamente menos severos en los pacientes religiosos que en los no religiosos.<sup>40</sup>

Aunque el entrenamiento psiquiátrico con frecuencia hace que los profesionistas de esta especialidad tengan suspicacia, hostilidad o incomodidad con cualquier aspecto relacionado a la religión, las personas que tienen una intensa fe interna poseen recursos que les ayudan mucho a negociar una enfermedad fatal. La exploración de esta área es obligatoria.

Las personas religiosas suelen contar con una comunidad de personas preocupadas y generosas por proporcionar apoyo. Es posible que no sepan del problema del paciente y que sea necesario contactarlas.

Para los individuos sin lazos religiosos, las convicciones intensas sobre la vida y sus valores pueden constituir su base filosófica.

## *Actividades recreativas compartidas con otros*

El aislamiento puede ser doloroso y fuente de sufrimiento. La información personal detallada sobre un paciente terminal debe incluir sus intereses o grupos de recreación al que ha sido afiliado, porque esto da claves sobre personas o grupos que pueden contribuir a dar significado a los últimos días del enfermo. El tener una enfermedad seria es en sí una justificación para formar nuevas relaciones, y los grupos de autoayuda han sido excepcionalmente útiles a este respecto.

## *Sociedad*

Una persona moribunda puede sentirse culpable por acciones censuradas o desautorizadas por otros. Un individuo que ha cometido un crimen, lesionado a un ser amado, abandonado a una familia o que esté incapacitado por una enfermedad crónica, por ejemplo, puede sentirse segregado por la sociedad. El

trabajo intenso con los cuidadores y amigos para enfrentar y manejar el final de la vida con coraje y gracia puede establecer en esta persona un sentido de respeto por sí mismo y de parte de los otros.

### *Tratamiento psicoeducativo de grupo*

Los pacientes con cáncer que participan en un grupo de tratamiento psicoeducativo presentan mejoría del estado de ánimo, reducción de la ansiedad y aprenden más sobre destrezas de adaptación. El beneficio más dramático de estos grupos ha sido la prolongación significativa de la vida, que ha ocurrido en pacientes con cáncer de mama<sup>41</sup> o melanoma.<sup>42</sup>

### EJE V

En el DSM-IV el eje V se usa para reportar el cálculo clínico general de la función global del paciente. En el contexto de la atención de los pacientes terminales, se usa como un recordatorio de que maximizar la capacidad funcional del paciente es un objetivo primordial de los cuidados paliativos.

### **Responsabilidad psicológica de los profesionistas de la salud**

La primera entre las responsabilidades del profesionista de la salud, por su importancia psicológica, es comprender. Hacer esto, como dice Saunders, consiste en 'ante todo escuchar'. Una persona que sufre con frecuencia quiere comunicar lo terrible que es una enfermedad fatal. Las palabras pueden ser irrelevantes. 'Cuando no existen respuestas', afirma Saunders, 'puede ofrecerse la atención silenciosa.'

El esfuerzo que requiere esto se debe principalmente a la introspección que el paciente provoca en nosotros mismos. Sus necesidades y vulnerabilidad nos hacen enfrentarnos con las propias. El enfrentamiento a la muerte por cáncer o SIDA causa en el paciente sentimientos de terror, desesperanza y angustia que tienden a ser contagiosos, intensificando nuestros sentimientos de impotencia.

La propia desesperanza o sensación de inutilidad del cuidador puede afectar al paciente al provocar que lo desatienda o evite, o al despertar el sentimiento de que el paciente estaría mejor muerto. Esto explica porqué el paciente puede llegar a ser una carga muy pesada para su cuidador, lo que sería devastador para el enfermo que busca en su médico o enfermera cierta sensación de esperanza. Por lo tanto, es de gran importancia que los profesionistas de la salud aprendan a vivir con estos sentimientos negativos y resistan la tentación de evitar a los pacientes, acciones que harían pensar al paciente no que su cuidado es difícil, sino que no importa ya más. Por fortuna, la mayoría de los pacientes sienten que son aceptados por sus cuidadores no importa lo asustados, miserables o desfigurados que estén y encuentran recursos dentro de sí para sobrellevar cada día.

Ciertos rasgos de personalidad pueden dificultar la empatía en algunos cuidadores. Las personas dependientes que esperan que los pacientes los aprecien, amen y agradezcan pueden esforzarse hasta quedar exhaustos porque 'no hacen lo suficiente'. Este patrón puede ser adecuado si un paciente tiene la

capacidad de retribuir al cuidador, pero puede tener una evolución desastrosa si el paciente está muy decepcionado o es hostil. Mientras más trabaja el cuidador, menos retribuyente es su labor, lo que ocasiona desmoralización y agotamiento.

## CUALIDADES CONVENIENTES EN LOS CUIDADORES

### *Preocupación*

De todos los atributos de los médicos y las enfermeras, ninguno es más valioso para los pacientes terminales que la compasión. Aunque quizá nunca lo expresen en palabras, algunos médicos y enfermeras con capaces de decir al paciente que están genuinamente preocupados por su padecimiento. La compasión no puede fingirse. Aunque es considerada en forma universal como una cualidad en el profesionista de la salud, la compasión tiene un costo que con frecuencia pasa desapercibido en el entrenamiento profesional. El precio de la compasión se describe por sus dos raíces latinas, *com*, que significa con y *passio*, de *pati*, que significa sufrir, esto es, sufrir con la otra persona. Uno debe en realidad sentirse afectado por la tragedia del paciente, un proceso que ocurre a través de la identificación por experiencias con la persona moribunda. El proceso de empatía, cuando es evocado por una persona que se enfrenta a la muerte o a una incapacidad trágica, suele producir sentimientos incómodos. Cuando un paciente se enoja el deseo del cuidador por huir puede ser intenso. ¿Quién puede tolerar el pensamiento de morir a los 20 años? No es perverso, sino natural que el cuidador desaliente el discutir este tema con la persona que lo enfrenta.

Pocas cosas enfurecen a los pacientes más que la participación fingida. Por este motivo, el paciente puede disculpar incluso la incapacidad para contestar en forma directa una pregunta cuando esta incapacidad se debe a una molestia genuina por parte del paciente. El involucro real no solo es inevitable, sino necesario en el encuentro terapéutico, y el paciente lo reconoce al instante.

### *Comodidad*

Con el paciente terminal, la comodidad implica un verdadero reto de tecnología. Asegurar la comodidad de una persona en etapa terminal requiere la dedicación meticulosa a mil detalles, gran conocimiento práctico y ejercicio continuo de la creatividad. Puede constituir un gran esfuerzo y ser técnicamente complicada.

### *Comunicación*

Hablar con un moribundo es una destreza paradójica. El deseo de encontrar lo correcto a decir es una esperanza bien intencionada pero mal guiada de las personas que trabajan con pacientes terminales. Prácticamente todo estudio empírico ha hecho énfasis en la capacidad de escuchar sobre la capacidad de decir algo. Saunders<sup>44</sup> lo resume cuando afirma 'La pregunta real no es ¿Qué decir a los pacientes?, sino ¿Qué permites que los pacientes te digan?' La mayoría de las personas tienen una resistencia interna a

dejar que los pacientes moribundos digan lo que está en su mente. Si un paciente que se supone está a tres meses de la muerte dice 'Mi plan era comprar un nuevo carro en seis meses, pero creo que no debo preocuparme de ello ahora', un mal escucha podría no decir nada o "De acuerdo. No te preocupes por ello'. Un mejor escucha podría preguntar '¿En qué tipo de carro pensabas?'

Sin embargo, la comunicación es más que escuchar. Es esencial conocer a la persona. La mejor manera de reconocer y saber sobre el valor de una persona es interesándose en datos sobre su historia y lo que le hace único. El aprender sobre áreas importantes de la vida del paciente, como su familia, trabajo o escuela, y el hablar sobre intereses comunes es la forma más natural, si no la única, que tiene el paciente de sentirse conocido. No es necesario hablar sobre cosas esotéricas con la persona moribunda. Como todos, ellos aumentan su autoestima si siente que otros los valoran por lo que han hecho y por sus cualidades personales. El permitir a las personas moribundas que cuenten sus propias historias ayuda a establecer una relación equilibrada. El esfuerzo dedicado a conocerlos les hace un mayor bien psicológico que tratar de adivinar como se enfrentarán a la muerte.

Los pacientes en ocasiones se quejan sobre los profesionistas y visitantes que les tratan como 'el paciente moribundo' y no como una persona única. El médico puede ayudar a disolver las barreras de la comunicación con los miembros del personal mostrándoles las características propias de cada paciente. Comentarios como 'Ella tiene 34 nietos' o 'Esta mujer fue una corredora olímpica' proporciona información que ayuda al resto del personal a encontrar algo sobre que hablar con los pacientes. Una precaución sabia consiste en tener notas sobre la conversación con los pacientes siempre que sea posible. Los momentos embarazosos desaparecen cuando un paciente parece una persona real y no solo 'un paciente con cáncer de mama.' Este rescate del anonimato es esencial para evitar un sentimiento de aislamiento.

La comunicación también es más que verbal. Una palmada en un brazo, un saludo, un guiño o una sonrisa comunican aliento, lo mismo que los masajes suaves en la espalda o las exploraciones físicas cuidadosas.

### *Alegría*

Las personas moribundas no gustan más de la tristeza y las caras sombrías que los demás. Un sentido del humor gentil y apropiado puede ayudar a aliviar a todas las personas que participan. Los pacientes con buen sentido del humor no disfrutan tampoco de un auditorio que no responda. Su agudeza muchas veces suaviza algunos incidentes difíciles. Sin embargo, la agudeza no es un fin en sí. La alegría forzada o inapropiada con una persona enferma puede aumentar el sentimiento de distanciamiento y aislamiento.

### *Constancia y perseverancia*

El aislamiento progresivo es un temor real para el paciente moribundo. Un médico o enfermera que les visita en forma regular proporciona una prueba tangible de apoyo y preocupación continua. Saunders<sup>44</sup>

ha enfatizado que la calidad del tiempo es más importante que la cantidad. Una visita breve es mucho mejor que ninguna, y el paciente puede incluso no tolerar una visita prolongada. Los pacientes identifican pronto a las personas que muestran interés al principio pero después desaparecen en forma gradual de la escena.

### *Ecuanimidad*

La capacidad de estar cómodo con una persona moribunda es otra cualidad valiosa. Igualmente apreciada por el médico, la ecuanimidad no solo contribuye a, sino también aumenta con los encuentros enriquecedores con el paciente moribundo.

### **Decisiones éticas hacia el final de la vida**

Siete años después del accidente automovilístico que la dejó en un estado vegetativo persistente, la sonda de alimentación de Nancy Cruzan fue retirada. Murió 12 días después. La solicitud de sus padres de retirar la sonda inició una jornada que los llevó a través de las cortes de Missouri y federales hasta la Suprema Corte de los Estados Unidos y, al final, a la corte original en Missouri, que de nuevo autorizó el retiro de la sonda. En la primera hora posterior a la decisión de la corte el administrador del hospital trató sin éxito de trasladarla a otro sitio. Cuando falleció pocas semanas después, tres docenas de guardias armados patrullaban el hospital por que había habido algunos intentos legales sin éxito de forzar la reinserción de la sonda por parte de algunos grupos antieutanasia.

La decisión de la Suprema Corte en el caso Cruzan reafirmó la mayoría de las decisiones de cortes más pequeñas que han ayudado a pacientes, familias, médicos y hospitales a resolver decisiones de tratamiento para enfermedades incurables.<sup>45</sup> Primero, los pacientes competentes tienen el derecho a rehusar el tratamiento. Segundo, la nutrición e hidratación forzada no es diferente a otros tratamientos médicos, como la ventilación artificial o los agentes presores. Tercero, Missouri, así como otros estados, pueden requerir 'evidencia clara y convincente' de que el paciente, cuando estaba capacitado, rechazó la idea de los tratamientos que sostienen la vida. Los estados pueden también adoptar estándares menos rigurosos.

La decisión Cruzan no alteró ninguno de los estándares, leyes o práctica clínica que habían aparecido desde el caso Quinlan, en 1976.<sup>46</sup> Durante este tiempo se han establecidos normas y principios que permiten a los pacientes, familias y médicos tener alcance a decisiones de tratamiento médicas y éticas en casos de enfermedades irreversibles. Como resultado, y a pesar del sentimiento médico diseminado de lo contrario, estas decisiones de tratamiento no tienen peligro de litigios posteriores. Sin embargo, los médicos deben trabajar junto con los abogados del hospital para aclarar el estado legal de cada caso en su jurisdicción particular.

Esta breve discusión de los principios no intenta sustituir la necesidad de un juicio concreto e individual para cada paciente, los juicios clínicos casi siempre son prácticos. Los principios proporcionan puntos de

referencia a través de los que puede iniciarse un razonamiento clínico, específicamente cuando se propone limitar o suspender un tratamiento que prolonga la vida.

#### PRIMER PRINCIPIO

La ética médica tradicional expresa la obligación primaria del médico hacia el paciente en términos tanto positivos como negativos. El objetivo negativo, siempre referido como el primer principio es 'ante todo no dañar' (*primun non nocere*). La obligación positiva consiste en restablecer la salud, aliviar el sufrimiento, o ambos. El dilema actual, como lo describió Slater,<sup>47</sup> surgió porque existen muchas situaciones en las que estos dos principios entran en conflicto, esto es, mientras más agresivos son los esfuerzos por revertir una enfermedad incurable, mayor sufrimiento se causa al paciente. Este primer principio resume la ética médica de los años 50 y 60: hacer lo mejor para el paciente.

#### SEGUNDO PRINCIPIO

El principio de la autonomía se ha descrito en ocasiones de la siguiente manera: que sea el deseo del paciente, y no su salud, la ley suprema. Este principio garantiza que cualquier paciente competente tenga el derecho de rehusarse a un tratamiento, incluso si va a salvarle la vida. Este fue el énfasis de la ética médica durante los años 70 y 80, y se enfoca en rehusar los tratamientos que prolongan la vida, como la ventilación mecánica y, más recientemente la nutrición e hidratación. El derecho a rehusarse requiere que el paciente esté capacitado para ello.

#### CONTINUAR CONTRA DETENERSE

Los pacientes y sus familias deben saber que el tratamiento que prolonga la vida puede aclarar las posibilidades del paciente de recuperarse. Puede usarse hasta que sea evidente que no puede restablecerse la salud (o el grado de recuperación aceptable para el paciente) y después puede suspenderse. En ocasiones es psicológicamente más difícil suspender un tratamiento una vez que se ha iniciado, pero lo que justificó su uso por primera vez fue la posibilidad de recuperación. El ventilador se empleó porque el médico pensó que la condición del paciente podía mejorar. Una vez que es claro que el paciente no se recuperará, el ventilador ya no es necesario.

Cuando el paciente no está capacitado existen varias maneras para resolver las decisiones sobre el tratamiento. Lo más útil es cuando el paciente ha dejado un testamento en vida o indicaciones, o ha otorgado un poder válido a un abogado o propio en atención para la salud para ayudarlo a tomar decisiones en caso de que él no esté capacitado. De otra forma, debe usarse el sentido común y debe interrogarse a las personas cercanas al paciente incompetente sobre lo que el paciente hubiera deseado.

#### ¿CUANDO DEBE LIMITARSE EL TRATAMIENTO?

Siempre que los riesgos o cargas de un tratamiento parezcan superar los beneficios, tanto el médico

como el paciente deben poner en tela de juicio la aplicación del mismo.

Generalmente la limitación del tratamiento de apoyo se reserva para tres categorías de pacientes. La primera incluye pacientes cuya enfermedad se considera irreversible o que están moribundos, y deben ser protegidos de tratamientos molestos e inútiles. Esto es ampliamente aceptado por los pacientes que van a morir con o sin tratamiento, como el enfermo con cáncer metastásico avanzado o el que tiene una cardiomiopatía terminal sin opciones de trasplante. Debido al derecho de rehusarse al tratamiento, los pacientes capacitados no moribundos pero que tienen una enfermedad irreversible pueden suspender el tratamiento de apoyo. La tercera categoría incluye a los pacientes capacitados con una enfermedad reversible y que tienen el derecho a rehusarse a algún tratamiento, inclusive si va a salvarle la vida.

#### COMA IRREVERSIBLE

Cuando un paciente cae en coma irreversible la recomendación médica habitual para el familiar o encargado es detener todo el tratamiento de apoyo, incluyendo la nutrición e hidratación. Incluso si un paciente en coma irreversible no tiene un familiar responsable, la práctica médica habitual consiste en permitir que el paciente fallezca, sabiendo lo inevitable del fallecimiento y la inutilidad de cualquier tratamiento para prevenir la muerte.

#### ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE

Típicamente, después de un estado de coma aparece un estado vegetativo persistente. Por ejemplo, después de un paro cardíaco o un traumatismo cerebral severo un paciente puede entrar en un estado de inconciencia permanente con resablecimiento de los periodos de alerta y sueño fisiológico.<sup>48</sup> Los ojos pueden abrirse en forma espontánea, pero no siguen. El paciente tiene función del tallo cerebral, pero pérdida total de la función cortical.<sup>49,50</sup> La práctica médica habitual es menos homogénea en esta situación. La Academia Americana de Neurología ha adoptado una postura que se basa en la fisiopatología de la condición y recomienda que se suspendan todos los tratamientos de apoyo 'porque no otorgan ningún beneficio médico al paciente.' La recomendación de suspender el tratamiento incluye la nutrición e hidratación. El *American Medical Association's Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs* emitió criterios diagnósticos y datos de apoyo que sugieren mantener un balance entre las preferencias del paciente y la exactitud del diagnóstico. Se concluyó que incluso si la muerte no es inminente, "no es contrario a la ética suspender todos los medios de tratamiento médico para prolongar la vida."<sup>51</sup>

#### LINEAMIENTOS PARA MANTENER, LIMITAR O SUSPENDER EL TRATAMIENTO DE APOYO

Estas normas fueron desarrolladas a través de 24 años de experiencia del *Optimum Care Committee* (OCC) del *Masachusetts General Hospital*.<sup>52</sup> Desde la última afirmación de la comisión del presidente en 1983<sup>53</sup> hasta la última *Task Force on Ethics* de la Sociedad de Medicina Crítica,<sup>54</sup> se ha desarrollado un consenso sobre la ética de los tratamientos de apoyo en los pacientes muy graves.

## INGRESO HOSPITALARIO

Al ingresar al hospital el paciente y la familia pueden asegurarse de que se usará al máximo todo equipo o tecnología disponible para restablecer la salud. Sin embargo, concientes de que los hospitales y las unidades de cuidados intensivos son criticados con frecuencia por aplicar tratamientos que causan más daño que bien, los pacientes pueden ser tranquilizados de que la política del hospital y los médicos es proteger a los pacientes de tratamientos que no les ayudarán y solo los harán sufrir más.

## JUICIO CLINICO SOBRE LA REVERSIBILIDAD DE LA ENFERMEDAD

¿En qué momento está el médico clínicamente seguro de que el paciente va a morir se continúe o no el tratamiento? ¿Cuándo el tratamiento solo prolonga la muerte? Estas son preguntas que preocupan mucho a pacientes y familiares. El médico puede necesitar recordar a quien pregunta que nada en la medicina clínica puede afirmarse con 100 porciento de seguridad. Por desgracia, en los casos en los que la familia está enojada o se teme un problema legal, los médicos con esta responsabilidad pueden sentirse demasiado vulnerables o intimidados para decir lo que piensan. El mejor juicio clínico sobre el pronóstico del paciente debe anotarse en el expediente del paciente, Y si este cambia, debe registrarse así.

## CONSULTA

Puede requerirse de una consulta especial para aclarar los juicios pronósticos. En ocasiones los pacientes o la familias solicitan una segunda opinión. Los interconsultantes necesitan ser explícitamente honestos y anotarán en el expediente lo que, en su experiencia, son las posibilidades realistas sobre la recuperación del paciente de una determinada enfermedad.

## AUTONOMIA Y PREFERENCIAS DEL PACIENTE

En equilibrio con el juicio del médico está el punto de vista del paciente sobre los riesgos aceptables, su definición de calidad de vida y su actitud hacia el dolor. En el curso de la batalla contra un cáncer metastásico por medio de quimioterapia adyuvante, por ejemplo, ¿cuántos tratamientos aceptará el paciente, sobre todo si el oncólogo ha expresado reservas sobre el grado de respuesta? Una persona puede asirse a cualquier posibilidad de detener la diseminación tumoral no importa lo debilitante del tratamiento. Al escuchar la opinión del oncólogo, otro paciente puede expresar alivio ante la posibilidad de rehusar el tratamiento por sus efectos adversos inaceptables. Los pacientes y médicos deben trabajar juntos calculando el riesgo beneficio para mantener o suspender el tratamiento. Debido a que la actitud del paciente puede cambiar, es indispensable el diálogo continuo para que exista comprensión mutua.

El principio de la autonomía consiste en aceptar o rehusar el tratamiento médico adecuado. Así como un paciente no puede exigir al cirujano que le ampute una pierna sana, tampoco tiene el derecho de solicitar

un tratamiento que el médico considera que es inapropiado. Este conflicto puede ser doloroso. Por ejemplo, cuando un oncólogo descubre diseminación progresiva del cáncer, puede, en conciencia, no ser capaz de prescribir un tratamiento con múltiples efectos adversos. El paciente puede expresar desaliento agudo y protestar, a pesar de que el médico le asegure que la quimioterapia no servirá en este momento y solo hará daño. Algunos médicos pueden resolver este aspecto disminuyendo la dosis del medicamento quimioterápico a una dosis no tóxica, pero esta actitud puede no serles satisfactoria porque se sienten deshonestos. Algunos enfermos consideran que al suspender el tratamiento antineoplásico se suspende la lucha contra el cáncer, se rinden, y que sin quimio o radioterapia no hay esperanza. Con frecuencia es benéfico dar tiempo al paciente (una noche) para considerar lo que se ha dicho y alentarle a describir qué le ha hecho continuar en forma satisfactoria hasta el momento. Lo que haya sido, ha ayudado al paciente, a pesar de que la quimioterapia parezca ser impotente contra el tumor y solo haya ocasionado efectos indeseables. Al hablar con los pacientes que afirman que ya no hay esperanza, la pregunta favorita del autor ha sido ¿Esperanza de qué? Después de cierta reflexión, estos pacientes con frecuencia aceptan lo que se les había dicho desde el inicio (i.e., que la neoplasia no puede ser curada pero que la paliación agresiva les ofrece la mejor existencia posible).

Los pacientes capacitados pueden tener elecciones irracionales.<sup>55</sup> Al escuchar que un paciente se rehusa a un procedimiento simple y de rutina que puede salvar su vida, los médicos están obligados a explorar más. Un paciente puede estar abatido y ser incapaz de procesar la información sobre el tipo de tratamiento o puede tener un miedo irracional al mismo. El paciente puede, por ejemplo, ser un testigo de Jehová y rehusarse en forma legítima a recibir transfusiones sanguíneas. Lo más frecuente es el paciente que insiste en la reanimación cardiopulmonar (RCP), esto es, no acepta una orden de no reanimación (no RCP). La mayoría de estos pacientes no comprenden las implicaciones de esta indicación y consideran que después de un paro cardíaco un procedimiento simple les permitirá recuperarse por completo. El tiempo, y la discusión con el paciente y su familia, la consulta con un psiquiatra y la ayuda de un comité de ética pueden ayudar a resolver estos dilemas.

#### PACIENTES NO CAPACITADOS

Los conflictos en las discusiones sobre continuar el tratamiento aparecen con más frecuencia cuando el paciente no está capacitado para decidir. Cuando los pacientes no han orientado sobre sus deseos respecto al tratamiento de apoyo los familiares pueden sentirse inseguros, lo que dificulta la toma de decisiones. Los conflictos tienden a aumentar en esta incertidumbre y pueden surgir dentro del equipo terapéutico (v.gr., las enfermeras pueden considerar el tratamiento como inhumano mientras que los doctores desean continuarlo), entre el equipo y el médico encargado, entre los especialistas (v.gr., anestesia y cirugía), entre los familiares y entre la familia y el equipo de atención de salud. Cuando las decisiones sobre el tratamiento de apoyo se enfrentan a una dificultad, la familia suele estar enojada y no confiar en el equipo de atención médica. Si las discusiones no logran resolver la tensión, la familia puede seleccionar una persona en la que confíen (v.gr., médico familiar, clérigo o abogado) para hablar con los profesionistas de la salud. Esta persona puede ayudar a aclarar y resolver los malos entendidos. El equipo puede consultar a otros especialistas respecto a tratamientos alternativos, o pueden consultar un

comité de ética (v.gr., el OCC en los EUA).

## PROCESO PARA RESOLVER LOS CONFLICTOS SOBRE EL USO DE TRATAMIENTOS DE APOYO VITAL

Es importante que el equipo de tratamiento tenga claridad respecto a sus recomendaciones y entienda la fuente de cualquier conflicto en relación con el uso de tratamientos de apoyo. El primer paso consiste en una reunión con toda la familia, el equipo, los consultores adecuados, representantes del comité de ética (si están invitados) y el representante de la familia (si existe). Puede lograrse un acuerdo parcial y programarse otra reunión, siempre que parezca que existe progreso. Si no se llega a una resolución, la familia puede ser informada de que, si desean, la atención del paciente puede transferirse a otro médico del mismo hospital o a otro hospital. Si la familia no desea esta transferencia o si el paciente no puede ser transferido (v.gr., la otra institución rehusa aceptarlo o el paciente está demasiado enfermo), la familia puede ser informada de que tienen el recurso de apelar a la corte para que esta tome una determinación.

## TRATAMIENTO INUTIL

Los conflictos que requieren de arbitraje suelen centrarse en tratamientos que la familia o el equipo de atención para la salud consideran inútiles. En muchos casos, cuando un paciente está irreversiblemente enfermo y moribundo, la reanimación no es una opción e incluso es inútil.<sup>54,56-58</sup> Por ejemplo, para un paciente cuyo glioblastoma ha avanzado hasta el punto en que está semicomatoso y morirá con o sin tratamiento, la RCP no es una opción. Su aplicación es contraria a los estándares de la práctica médica, no es ética y sí inhumana. La familia que solicita que se suspendan la RCP y todas las medidas de apoyo en este tipo de pacientes debe ser obedecida. En este caso el médico no tiene el deber de consultar a nadie más antes de indicar la orden de no RCP. Esta es una oportunidad para el médico de recordar a la familia lo severo de la enfermedad y que se está brindando la atención apropiada a las necesidades del paciente.

La definición de inútil es en la actualidad un gran reto para la ética médica.<sup>59</sup> El derecho negativo de rehusarse ha sido transformado por algunos en un derecho positivo para demandar a los médicos un tratamiento de apoyo determinado. Otros arguyen que los médicos tienen el deber de no ofrecer o proporcionar tratamientos que son ineficaces.<sup>60</sup> Debido a que la mayoría de las consideraciones de riesgo-beneficio de los tratamientos de apoyo incluyen juicios valiosos y ya que el principio de autonomía requiere que los valores del paciente sean lo más importante, algunos afirman que el llamado estándar objetivo de inutilidad no puede formularse y que los médicos no deben hacer estos juicios.<sup>61</sup> Sin embargo, para los pacientes con coma irreversible, y cada vez más para los que están en estado vegetativo, el tratamiento de apoyo parece ser inútil. No se requiere un médico para proporcionar tratamientos dañinos a un paciente, y el principio de beneficencia obliga al médico a no hacer tal cosa. Agregaríamos que no se requiere un médico para proporcionar tratamientos inútiles. La RCP para el paciente moribundo con glioblastoma mencionado antes es inútil (y además dañina porque viola la dignidad del paciente). Si una enferma moribunda con cáncer de mama tiene metástasis en las costillas y coagulopatía intravascular diseminada, la RCP será dañina porque probablemente la matará (al causar una

hemorragia fatal). Incluso si el paciente está capacitado, el médico no debe ofrecer la RCP si juzga por la clínica que la reanimación dañará al paciente.

El consentimiento informado no es necesario ante un procedimiento inútil o dañino. Incluso puede pensarse que solicitar el consentimiento (o destacar el rechazo) puede ser dañino en sí. Es probable que el paciente esté confuso respecto a lo que el médico considera inútil o dañino. Por ello, puede afirmarse que no se requiere de otro juicio cuando el tratamiento es inútil o dañino. Un juez de la Corte Suprema del Distrito de Massachusetts concluyó que los tratamientos que prolongan la vida son inútiles para los pacientes con enfermedad terminal que van a morir en poco tiempo con o sin tratamiento.<sup>62</sup>

Las preguntas controvertidas sobre la definición de los tratamientos como inútiles deben resolverse en cada localidad por un grupo de expertos que juzguen si un tratamiento es inútil después de escuchar las evidencias presentadas por la familia, el equipo médico y otros. Este fue el método empleado por el consorcio de hospitales de la ciudad de Houston en Estados Unidos.<sup>63</sup>

## REGISTRO

El expediente médico debe ser explícito y completo respecto al juicio de irreversibilidad y el pronóstico. Debe anotarse que el paciente, la familia o ambos fueron notificados. También deben asentarse sus reacciones y deseos, las limitantes del tratamiento y sus motivos y cualquier discusión o diferencia y cómo se resolvió. Las indicaciones en la hoja adecuada deben ser explícitas sobre los tratamientos que deben suspenderse o no iniciarse. El registro de las indicaciones es especialmente necesario para guiar al personal de base, enfermeras y otros que pueden ser llamados en ausencia del médico encargado para atender al paciente en caso de un empeoramiento agudo o paro cardiopulmonar.

## ACUERDO

Una vez alcanzado un acuerdo, se tomarán las decisiones. Si va a abandonarse el tratamiento de apoyo, es importante indicar las consecuencias de esta decisión a la familia. Por ejemplo, si no va a usarse un ventilador en caso de que empeore la neumonía por *Pneumocystis carinii* en un paciente con SIDA, entonces debe iniciarse la infusión de morfina intravenosa tan pronto como aparezcan signos de insuficiencia respiratoria, aumentándola hasta que se suprima la sensación de disnea. Este procedimiento puede producir pérdida de la conciencia, pero si es necesario se hará sin dudar. Como otro ejemplo, si se ha decidido no administrar más transfusiones para parar la hemorragia de una lesión metastásica de cáncer de colon, el médico debe asegurar a la familia que la hemorragia es una de las formas más suaves de morir, y que puede asegurarse sin dificultad el bienestar del paciente. La hidratación puede ser cruel si se mantiene en un paciente en estado vegetativo a quien se han suspendido la alimentación y el resto de los tratamientos, ya que la hidratación por sí sola puede prolongar el proceso de la muerte dos o tres semanas. En general se evita la alimentación intravenosa cuando se espera la muerte de un paciente en casa, lo que se requiere para mayor comodidad del paciente es humedecer las mucosas. El punto es detoxificar el concepto de la muerte, ya que con frecuencia es considerada como

traumática o violenta para los pacientes y sus familias.

## NUEVOS OBJETIVOS TERAPEUTICOS

Si se toma la decisión de limitar el tratamiento, debe aclararse bien el nuevo objetivo (v.gr., aliviar el sufrimiento y realizar cualquier esfuerzo para dignificar el tiempo de vida del paciente). Lo más importante a este respecto son los esfuerzos de enfermería, que incluyen atención integral y compasiva a la respiración, secreciones, úlceras de decúbito, cambios de posición, baño, olores y numerosos otros problemas para los que las enfermeras tienen remedios impresionantes. Todas las órdenes médicas deben examinarse con objeto de proporcionar y mantener la comodidad del paciente.

### **Solicitud de suicidio asistido o eutanasia**

Al revisar las tendencias en los cuidados intensivos y las reacciones a éstas, Sprung<sup>64</sup> concluyó que en un futuro cercano aparecerán en los Estados Unidos programas de eutanasia activa. Su popularidad puede considerarse como la condenación del público a por lo menos dos cosas: la manera como los hospitales y médicos tratan en forma excesiva al enfermo en sus últimos días, haciendo de la muerte un escarnio doloroso, y el tratamiento inadecuado e ineficaz del sufrimiento por parte de la medicina. También es una demanda por un mayor control en las decisiones sobre el final de la vida.

Cuando un paciente solicita una prescripción para una cantidad suficiente de medicamento para cometer suicidio o adelantar su muerte, el médico debe primero tratar de saber por qué. ¿Qué es lo que hace que la muerte parezca una mejor opción que la vida? ¿Qué debe evitarse o de qué escapar? ¿El paciente está deprimido? ¿En qué momento se ha acabado la posibilidad de ser alguien que importa? Estas preguntas son críticas cuando un paciente no terminal solicita medicamentos para cometer un suicidio. El paciente terminal no debe ser excluido de la misma investigación gentil y comprensiva, pero extensa, sobre sentimientos de desesperación, autoestima y valor para los demás. ¿Existen en juego aspectos financieros? ¿El paciente tiene miedo de convertirse en una carga financiera, de atención o ambos? ¿Se ha discutido algo con la familia? ¿Qué postura tiene la familia? ¿Cómo entenderían ellos la solicitud del paciente y cómo les afectaría? Si el paciente considera que la vida no tiene valor y sentido, ¿la vida del paciente tiene sentido para otras personas? ¿Esto afecta al paciente? ¿Ha hecho el paciente el esfuerzo de lograr un consenso de modo su muerte pueda ser una experiencia con sentido y compartida para la familia?

Al final de junio de 1997 la Suprema Corte de Justicia de los Estados Unidos declaró que no existe el derecho constitucional del suicidio asistido por un médico.<sup>65,66</sup> Esta opinión no mina la autoridad de cada estado de reglamentar o despenalizar el suicidio asistido por un médico; sin embargo, Annas enfatiza que el dilema básico persiste: 'El aspecto real nunca ha sido qué puede hacer el estado, sino qué debe hacer.'<sup>67</sup> Las leyes estatales que restringen la capacidad de los médicos de prescribir medicamentos para los pacientes no mejorarán la atención de los moribundos. Annas arguye que los intentos por establecer un derecho constitucional al suicidio asistido por un médico han sido intentos por evitar, más

que dirigir el reto de mejorar la atención de los moribundos.<sup>67</sup>

#### MIEDO A REPRESALIAS LEGALES

Cuando un médico hace un juicio clínico razonable de enfermedad irreversible y, actuando según el deseo del paciente, evita o detiene el tratamiento de apoyo vital o, si el paciente es incompetente, el responsable legal o familiares indican lo mismo al médico, el temor de un problema legal no es una excusa ni razonable ni legítima para no proceder. Durante los últimos 15 años las cortes han aclarado que estas decisiones son válidas y no deben ser llevadas a juicio. Sin embargo, es irracional demandar garantías de que no existirá un litigio. Se espera que las energías de los médicos se empleen para atender de la mejor manera posible al paciente, de acuerdo con sus deseos. Si se presentara alguna controversia legal por las acciones tomadas según los lineamientos previos, el médico estará bien preparado para defender sus decisiones en la corte.

### **Bibliografía**

1. Billings JA: Outpatient Management of Advanced Cancer. JB Lippincot Co, Philadelphia, 1985
2. Kelly WD, Friesen SR: Do cancer patients want to be told? Surgery 27:822, 1950
3. Aitken-Swan J, Easson EC: Reactions of cancer patients on being told their diagnosis. Br Med J 1:779, 1959
4. Gilbertsen VA, Wangenstein OH: Should the doctor tell the patient that the disease is cancer? Surgeon's recommendation. The Physician and the Total Care of the Cancer Patient. American Cancer Society, New York, 1962, p 80
5. Gerle B, Lunden G, Sandblom P: The patient with inoperable cancer from the psychiatric and social standpoints. Cancer 13:1206, 1960
6. Oken D: What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. JAMA 175: 1120, 1961
7. Novack DH, Plumer R, Smith RL, et al: Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. JAMA 241:897, 1979 [PMID 762865]
8. Croog SH, Shapiro SD, Levine S: Denial among male heart patients. Psychosom Med 33:385, 1971

9. Reiss D, Gonzalez S, Kramer N: Family process, chronic illness, and death. *Arch Gen Psychiatry* 43:795, 1986 [PMID 3729675]
10. Parkes CM, Weiss RM: *Recovery From Bereavement*. Basic Books, New York, 1983
11. Cassell EJ: *The Nature of Suffering*. Oxford University Press, New York, 1991
12. Weisman AD, Hackett TP: Predilection to death: death and dying as a psychiatric problem. *Psychosom Med* 23:232, 1961
13. World Health Organization: *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee*. World Health Organization, Geneva, 1990
14. Lynn J: Caring at the end of our lives. *N Engl J Med* 335:201, 1996
15. Good care of the dying patient. Council on Scientific Affairs, American Medical Association. *JAMA* 275:474, 1996
16. Van der Maas PJ, van Delden JJM, Pijnenborg L, et al: Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 338:669, 1991 [PMID 1715962]
17. Cassem NH: Depression and anxiety secondary to medical illness. *Psychiatr Clin North Am* 13:597, 1990
18. Weisman AD: Personal communication, 1996
19. Ganzini L, Lee MA, Heintz RT, et al: The effect of depression treatment on elderly patients' preferences for life-sustaining medical therapy. *Am J Psychiatry* 151: 1631, 1994 [PMID 7943452]
20. *Psychiatric Aspects of Symptom Management in Cancer Patients*. Breitbart W, Holland JC, Eds. American Psychiatric Press, Washington, DC, 1993, p 173
21. Chochinov HM: Management of grief in the cancer setting. *Psychiatric Aspects of Symptom Management in Cancer Patients*. Breitbart W, Holland JC, Eds. American Psychiatric Press, Washington, DC, 1993, p 231
22. Freud S: *The ego and the id*. Standard Edition, Vol 19. Strachey J, Trans-Ed. Hogarth Press, London, 1961
23. Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, et al: Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *N Engl J Med* 330:592, 1994 [PMID 7508092]
24. Kimball LR, McCormick WC: The pharmacologic management of pain and discomfort in persons with AIDS near the end of life: use of opioid analgesia in the hospice setting. *J Pain Symptom Manage* 11:88, 1996 [PMID

25. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The SUPPORT Principal Investigators. JAMA 274:1591, 1995
26. Sloan PA, Donnelly MB, Schwartz RW, et al: Cancer pain assessment and management by housestaff. Pain 67:475, 1996 [PMID 8951944]
27. Brunier G, Carson G, Harrison DE: What do nurses know and believe about patients with pain? Results of a hospital survey. J Pain Symptom Manage 10:436, 1995 [PMID 7561226]
28. Hill CS Jr: The barriers to adequate pain management with opioid analgesics. Semin Oncol 20(suppl):1, 1993
29. Reidenberg MM: Barriers to controlling pain in patients with cancer. Lancet 347: 1278, 1996
30. Jadad AR, Browman GP: The WHO analgesic ladder for cancer pain management: stepping up the quality of its evaluation. JAMA 274:1874, 1995
31. Jacox A, Carr DB, Payne R, et al: Management of Cancer Pain: clinical practice guideline no. 9: U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR Publication No. 94-0592), Rockville<\$>,
32. Symptom Control. Walsh TD, Ed. Blackwell Scientific Publications, Cambridge Massachusetts, 1989
33. Woodruff R: Palliative Medicine. Asperula Pty Ltd, Melbourne, Australia, 1993
34. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, Eds. Oxford University Press, Oxford, England, 1993
35. Care for the Dying. Identification and Promotion of Physician Competency. Educational Resource Document. American Board of Internal Medicine, 1996
36. Lester D: Religious behaviors and attitudes toward death. Death and Presence. Godin A, Ed. Lumen Vitae, Brussels, 1972, p 107
37. Feifel H: Religious conviction and fear of death among the healthy and the terminally ill. J Sci Study Religion 13:353, 1974
38. Allport G: The Nature of Prejudice. Doubleday & Co, New York, 1958

39. Magni KG: The fear of death. *Death and Presence*. Godin A, Ed. Lumen Vitae, Brussels, 1972, p 125
40. Koenig HG, Cohen HJ, Blazer DG, et al: Religious coping and cognitive symptoms of depression in elderly medical patients. *Psychosomatics* 36:369, 1995 [PMID 7652139]
41. Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HC, et al: Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet* 2:888, 1989 [PMID 2571815]
42. Fawzy FI, Fawzy NW, Hun CS, et al: Malignant melanoma: effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Arch Gen Psychiatry* 50:681, 1993 [PMID 8357293]
43. Saunders C: Foreword. *Mortally Wounded*. Kearney M, Ed. Marino Books, Dublin, Ireland, 1996, p 11
44. Saunders C: The moment of truth: care of the dying person. *Death and Dying*. Pearson L, Ed. Case Western Reserve University Press, Cleveland, 1969, p 49
45. Annas GJ, Arnold B, Aroskar M, et al: Bioethicists' statement on the U.S. Supreme Court's Cruzan decision. *N Engl J Med* 323:686, 1990
46. Annas GJ: Nancy Cruzan and the right to die. *N Engl J Med* 323:670, 1990
47. Slater E: New horizons in medical ethics. *Br Med J* 2:285, 1973
48. Plum F, Posner JB: *The Diagnosis of Stupor and Coma*, 3rd ed. FA Davis Co, Philadelphia, 1980
49. Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. Adopted by the Executive Board, American Academy of Neurology, April 21, 1988. *Neurology* 39:125, 1989
50. Munsat TL, Stuart WH, Cranford RE: Guidelines on the vegetative state: commentary on the American Academy of Neurology statement. *Neurology* 39:123, 1989 [PMID 2909899]
51. Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* 263:426, 1990
52. Optimum care for hopelessly ill patients: a report of the Critical Care Committee of the Massachusetts General Hospital. *N Engl J Med* 301:404, 1976
53. Deciding to Forgo Life-Sustaining Treatment: a Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Behavioral Research. US

Government Printing Office, Washin<\$> gton, DC, 1983

54. Consensus report on the ethics of forgoing life-sustaining treatments in the critically ill. Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med 18:1435, 1990
55. Brock DW, Wartman SA: When competent patients make irrational choices. N Engl J Med 322:1595, 1990
56. Taffet GE, Teasdale TA, Luchi RJ: In-hospital cardiopulmonary resuscitation. JAMA 260:2069, 1988 [PMID 3270334]
57. Murphy DJ: Do-not-resuscitate orders. JAMA 260:2098, 1988
58. Tomlinson T, Brody H: Futility and the ethics of resuscitation. JAMA 164:1276, 1990
59. Pellegrino ED: Ethics. JAMA 270:202, 1993
60. Jecker NS, Schneiderman LJ: The duty not to treat. Camb Q Healthc Ethics 2:151, 1993 [PMID 8293204]
61. Truog RD, Brett AS, Frader J: The problem with futility. N Engl J Med 326:1560, 1992 [PMID 1285741]
62. Superior Court Civil Action No. 92-4820, Suffolk County, Massachusetts, Verdict, 21 April 1995
63. Halevy A, Brody BA: A multi-institution collaborative policy on medical futility. JAMA 276:571, 1996 [PMID 8709410]
64. Sprung CL: Changing attitudes and practices in forgoing life-sustaining treatments. JAMA 263:2211, 1990
65. Washington versus Glucksberg, 117 Supreme Court, 2302, 1997
66. Vacco versus Quill, 117 Supreme Court, 2293, 1997
67. Annas GJ: The bell tolls for a right to physician-assisted suicide. N Engl J Med 337:1098, 1997