

Solemne II

Ética Médica II

Docente: Dra. Victoria Gálvez Méndez

Ayudante: Sofia Villarroel

Integrantes:

- Josefina del Campo Cruz
- Vianka Livacic Martín
- Catalina Prada Freres
- Martín Salgado Araya
- Martina Vidal Fernández

Introducción

Se presenta como dilema ético-clínico el caso de Elena, mujer de 58 años diagnosticada hace 3 años con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la cual ha expresado de forma reiterada el deseo de poner fin a su vida debido a el sufrimiento existencial y físico que le produce la enfermedad y la cual considera intolerable. Como antecedente se tiene que la paciente ha firmado con anterioridad un documento de voluntades anticipadas (VA) en el cual especifica no ser intubada en ninguna circunstancia, no recibir nutrición por vías artificiales y deseo de recibir sólo cuidados paliativos que aseguren su confort.

Para entender lo que padece la paciente es necesario saber de qué se trata su enfermedad. La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es un trastorno neurodegenerativo progresivo que afecta tanto a las neuronas motoras superiores como inferiores del cerebro y de la médula espinal, provocando debilidad muscular progresiva, pérdida de masa muscular, dificultad para hablar, deglutar y finalmente compromiso respiratorio con una supervivencia media de 2 a 5 años desde el inicio de los síntomas (Eisen, A. 2025)

Elena actualmente se mantiene con plena lucidez, pero, debido al rápido progreso de su enfermedad, se encuentra postrada en cama, con dependencia total para el autocuidado y respiración asistida mediante ventilación no invasiva (VNI) intermitente.

El equipo paliativo está dividido debido a la explícita petición de Elena de que se le administre un medicamento que ponga fin a su vida (eutanasia activa), mientras unos argumentan que el pedido anula las VA y debe ser atendido, otros sostienen que el tratamiento actual es una medida proporcional y retirarlo sería aplicar una limitación del esfuerzo terapéutico (LET), pero cumplir con los deseos de la paciente sería algo más grande. Además, se cuenta con la opinión del representante legal de Elena, su hijo, el cual se opone firmemente al pedido de su madre, pidiendo aplicación de sedantes a la misma.

El caso de Elena representa uno de los dilemas éticos más profundos en la práctica médica contemporánea, pues se encuentra el conflicto entre el deber de preservar la vida y el deber de respetar la autonomía y la dignidad del paciente al final de su existencia. De acuerdo con este contexto y con los antecedentes mencionados del caso, nos vemos en la necesidad de analizar, desde el ámbito bioético y el marco legal, si el equipo médico debe acceder a la solicitud de Elena sobre administrar la eutanasia activa. Para esto, considerando que la eutanasia no es legal en Chile, se asumirá un marco legal que la permite, para que así el

equipo pueda deliberar sobre el tema, con la libertad de poder tomar el deseo de la paciente, como una posible opción final.

Para poder cumplir de forma completa con todos los criterios que se deben analizar para un correcto estudio del caso, y por lo tanto dar un veredicto bien argumentado, a modo de metodología nos dividiremos en 3 roles principales para contestar las preguntas propuestas, estos puntos de vista irán rotando según el tipo de pregunta. En primer lugar, intentaremos verlo desde el enfoque de un médico paliativista, el cual entienda los protocolos durante el tratamiento. Para abarcar la ética dentro del caso, buscaremos fuentes que nos respalden los 4 principios de la bioética, a través de los ojos de un bioeticista. Por último, para abarcar el marco legal, actuaremos como un abogado que entienda el peso entre lo ético-legal.

Tesis

Como Comité de Ética Asistencial, consideramos que la voluntad actual de la paciente, donde expresa su deseo de acceder a la eutanasia, debe ser respetado y considerado como superior a su VA anterior. Esto es respaldado por el principio de autonomía, la dignidad humana y el derecho a una muerte libre de sufrimiento. Es por esto que proponemos conceder la eutanasia como una expresión de su autodeterminación en la etapa final de su vida. Esta decisión será fundamentada, analizada y profundizada a lo largo del desarrollo del presente informe.

Desarrollo de preguntas

Analicen el conflicto de Autonomía entre la Sra. Elena (actual) y el documento de Voluntades Anticipadas (pasado). ¿Cuál tiene mayor peso ético-legal ante el pedido de Eutanasia?

Debemos entender lo que abarca cada término. La VA es un instrumento jurídico-ético que guía decisiones cuando el paciente es incapaz de hacerlo por sí mismo. En el caso de Elena, la VA expresa no intubación, ni nutrición artificial y sólo cuidados paliativos. No menciona eutanasia.

Mientras que la voluntad actual del paciente se trata de la manifestación directa de la persona cuando es competente. Es la expresión más inmediata de la autonomía actual.

Éticamente ambas se reconocen como manifestaciones de autonomía, pero es de vital importancia considerar que este es un proceso dinámico, no algo fijo, sino que puede

cambiar, según el contexto y la experiencia vital de cada persona (Ferro, 2019). Por lo que, si la paciente conserva plenamente su capacidad cognitiva y de decisión, su autonomía debe prevalecer por sobre la voluntad anticipada ya que la autonomía es quien refleja su valoración actual del sufrimiento, sobre su calidad de vida y de la dignidad en la muerte.

Elena recibe un manejo paliativo óptimo y mantiene lucidez plena, validando su capacidad para tomar decisiones, por lo que la solicitud de eutanasia que realiza, forma parte de su autonomía, no una es una contradicción a la misma.

Desde el marco jurídico, la Ley 20.584 reconoce el derecho de los pacientes a decidir sobre su atención y tratamientos, y a revocar en cualquier momento un consentimiento previo (Congreso nacional, 2025). Por lo que, si se comprueba que Elena tiene pleno uso de sus facultades mentales, lo cual se verifica en el caso, su voluntad actual tiene una validez legal superior al documento de voluntades anticipadas.

Es importante destacar que las VA no son mandatos irrevocables, sino que se ocupan como instrumentos orientadores que cobran sentido cuando la persona no puede expresar su voluntad, pero, como Elena sí es capaz de hacerlo, su decisión actual efectivamente reemplaza tanto ética como legalmente a la VA.

¿La Ventilación Mecánica no Invasiva que recibe Elena es una medida proporcional o, dado su cuadro, se acerca a la Distanasia? Argumenten la diferencia entre aplicar una LET (retiro de VNI) y realizar la Eutanasia.

En el caso de Elena, la ventilación mecánica no invasiva (VNI) inicialmente fue una medida proporcional, ya que le permitió aliviar la dificultad respiratoria y mantener una calidad de vida aceptable dentro de lo posible. Sin embargo, con el avance de su Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la VNI no logra otorgarle esa calidad de vida aceptable que le daba antes. Hoy ya no le ofrece bienestar real ni cambia el curso de su enfermedad, sino que prolonga un proceso de deterioro irreversible y un sufrimiento que ella misma reconoce como intolerable.

Desde esta perspectiva, la VNI ha pasado de ser una ayuda terapéutica a convertirse en un medio que prolonga artificialmente la vida biológica, sin ofrecer un beneficio significativo para Elena. En bioética, cuando un tratamiento ya no contribuye al bienestar del paciente y solo alarga el sufrimiento, se habla de distanasia, es decir, el uso de medios

desproporcionados para evitar o retrasar la muerte natural (Gracia, 2017).

El principio de proporcionalidad terapéutica nos invita a preguntarnos si la intervención tiene un sentido humano, más allá del biológico. En este caso, mantener la VNI puede interpretarse como una prolongación desproporcionada del tratamiento, contrario al principio de no maleficencia, ya que genera más daño que beneficio. Por eso, el retiro de esta medida no sería un abandono, sino una forma de respeto hacia la autonomía de Elena, quien ha dejado clara su voluntad de no prolongar su vida mediante tratamientos que solo aumentan su sufrimiento.

Aplicar una Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), es decir, retirar la VNI no equivale a “provocar la muerte”, sino a permitir que el proceso natural de morir ocurra sin interferencias desproporcionadas. Su finalidad no es acortar la vida, sino evitar la obstinación terapéutica y garantizar el confort de la paciente hasta el final, con medidas paliativas que aseguren alivio, calma y acompañamiento (Ministerio de Salud, 2022).

Por otro lado, la eutanasia tiene una diferencia fundamental: su objetivo directo es poner fin a la vida del paciente mediante una acción médica deliberada, con la intención explícita de aliviar un sufrimiento que no puede ser mitigado por otros medios. En cambio, la LET busca acompañar el proceso de morir con humanidad y respeto, sin intervenir activamente en la causa de la muerte.

Esta diferencia se apoya en la doctrina del doble efecto, que señala que una acción puede ser moralmente correcta si su intención principal es buena, como aliviar el sufrimiento, aunque pueda tener como consecuencia previsible el acortamiento de la vida (Sulmasy, 2018).

En este contexto, retirar la VNI de Elena no sería un acto de abandono ni de agresión, sino de profundo respeto: respeto por su dignidad, por su libertad de decidir y por su deseo de no prolongar un proceso que ella ya percibe como carente de sentido. La LET, acompañada de cuidados paliativos y sedación proporcional si es necesario, representa una forma de amor ético, donde la medicina reconoce sus límites y se pone al servicio de la compasión y la humanidad.

¿La oposición del hijo es un impedimento ético para respetar la muerte digna solicitada por Elena?

Considerando que Elena, se encuentra lúcida y competente mediante su dispositivo ocular, y ha manifestado varias veces su deseo de no prolongar su vida artificialmente y recibir cuidados paliativos que aseguren su bienestar, manteniendo su postura de querer acortar su vida debido a su malestar y pérdida de calidad de esta. Su hijo por otra parte, se opone a medidas para acortar la vida de su madre, apelando a la sagrada de la vida y solicita maneras de dejarla tranquila sin tener que recurrir al fin de su vida. Este escenario muestra el conflicto entre la autonomía individual de la paciente con la beneficencia y no maleficencia percibidas por la familia, lo que requiere una evaluación por parte del comité asistencial.

Desde la bioética, la autonomía del paciente siempre es el principio en el que se basan las decisiones éticas que competen al mismo, siempre que éste tenga capacidad de tomar una decisión informada e instruida en su salud. En el caso de Elena, ella conserva plena competencia cognitiva, que fue verificado por el equipo tratante, lo que significa que puede tomar una respuesta consciente e informada.

Por tanto, de acuerdo al principio de autonomía y la Ley N° 20.584 sobre los derechos y deberes de las personas en relación a su salud, se establece que “ningún tercero - incluido un familiar o representante legal - puede imponer tratamientos o medidas que contradigan la voluntad informada de un paciente competente.” (Chile, 2012). La ley reconoce expresamente el derecho a rechazar procedimientos o tratamientos, incluso si ello puede terminar en la muerte del paciente.

Así, la oposición del hijo no aplica ética ni legalmente para impedir que se respete la decisión de Elena, más bien no respetar la decisión de la paciente sería lo contrario a la ética médica el prolongar artificialmente su vida en contra de su voluntad. Se estaría entrando en una forma de distanisia, que vulnera su derecho a una muerte digna.

El hijo de Elena, si bien movido por amor y preocupación, está interpretando la beneficencia como una obligación moral de preservar la vida de su madre ante cualquier caso. Sin embargo, este enfoque puede derivar en una no maleficencia insuficiente, generando un sufrimiento innecesario y prolongado en la paciente. Desde la perspectiva del paciente, la

verdadera beneficencia consiste en aliviar el sufrimiento y respetar su sentido personal de dignidad, no en mantener funciones biológicas sin calidad de vida.

Como comité de ética, se debe reconocer que la beneficencia no es limitada a “mantener la vida”, sino que incluye el respeto por el bienestar global, la autonomía y los valores del paciente. Como plantea Beauchamp y Childress (*Principles of Biomedical Ethics*, 2019), cuando la autonomía de un paciente competente entra en conflicto con el deseo de terceros, la prioridad ética recae en la voluntad autónoma del paciente.

El argumento del hijo, se basa en la sacralidad de la vida, lo que muestra una visión desde su moral personal y religiosa. Sin embargo, considerando el contexto clínico, los valores religiosos o personales de los familiares no pueden sobreponerse al derecho de la paciente a decidir sobre su propio cuerpo y proceso de morir.

No obstante, estos valores deben ser acogidos y acompañados, nunca ignorados, para poder dar un apoyo psicosocial, espiritual y de mediación familiar para contener el duelo anticipado y facilitar el apoyo de estos a la decisión de Elena, que es un proceso de acompañarla en su deseo de dignidad.

La ética del cuidado y la compasión (J. Tronto, 1993) invita a integrar las emociones y los vínculos familiares en la decisión, pero sin anular la autonomía del paciente que es lo primordial. El rol del comité es proteger la voluntad de la paciente y a la vez humanizar el proceso de su entorno.

Si se decide aplicar solo Cuidados Paliativos y retirar la VNI (LET), ¿cuáles serían los Principios Orientadores para el manejo de su Terminalidad y Agonía que aseguraría el menor sufrimiento posible?

Por otro lado, si se considerara la postura y opción de solo aplicar cuidados paliativos y retirar la VNI, sin aplicar directamente la eutanasia, el proceso debe estar guiado por principios orientadores para el adecuado manejo de la terminalidad y agonía de Elena, de manera que se asegure el menor sufrimiento posible.

Estos principios deben garantizar el máximo respeto por su dignidad, autonomía y alivio del sufrimiento, sustentándose siempre por los principios bioéticos de la autonomía, respetando la decisión expresada por Elena de no prolongar su vida con intervenciones invasivas. De

no maleficencia, evitando prolongar de manera innecesaria el sufrimiento de la paciente al retirar la ventilación mecánica no invasiva. De beneficencia, buscando el manejo integral tanto de los síntomas físicos como del aspecto emocional y espiritual. Y de justicia, garantizando una atención paliativa digna y respetuosa, asegurando que tanto la paciente como su familia reciban apoyo integral durante este proceso.

Además, los principios orientadores para el manejo de la terminalidad y agonía de Elena se deben basar en los objetivos principales de la medicina paliativa, los cuales consisten en: “Aliviar el dolor y otros síntomas molestos de los pacientes, atender psicológica y espiritualmente a los enfermos de manera que puedan aceptar su propia muerte y prepararse para ella (...) brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente y a sobrellevar el periodo de duelo” (Alonso et al., 2010).

Teniendo en cuenta los principios bioéticos y los objetivos de la medicina paliativa, se puede abordar y manejar la terminalidad y agonía de la siguiente manera:

- Consentimiento informado: se le debe informar y explicar a la paciente los posibles escenarios posterior al retiro de la VNI, asegurando la comprensión por parte de esta.
- Control sintomático: del dolor por ejemplo, utilizando terapia farmacológica de antiinflamatorios, analgésicos no opioides, analgésicos opioides, etc. Y terapias complementarias no farmacológicas como terapias de relajación, elongación, musicoterapia, arteterapia, acupuntura, etc. Oxigenoterapia en caso de disnea, codeína o morfina para la tos, entre otros (Subsecretaría de Salud Pública, 2023).
- Comunicación y soporte: para ofrecer apoyo psicológico y espiritual antes, durante y después del proceso, tanto para la familia como para la paciente.
- Considerar sedación paliativa: previo consentimiento informado, en caso de síntomas refractarios que causen sufrimiento intenso a la paciente. Puede ser provisional o permanente en situaciones de agonía (Subsecretaría de Salud Pública, 2023).

Si se decide aplicar solo cuidados paliativos y retirar la VNI, el manejo de la terminalidad y agonía de Elena debe basarse en los principios bioéticos, orientando cada acción al respeto de su autonomía, voluntad y al alivio de su sufrimiento. Estas medidas deben centrarse en el control sintomático, el acompañamiento emocional y espiritual, y el apoyo a la familia,

asegurando así una atención digna, compasiva y acorde con los objetivos de la medicina paliativa, que buscan garantizar el mayor bienestar en el proceso del fin de la vida.

Conclusión

A modo de conclusión, en base al caso presentado y analizado, el CEA propuso como curso óptimo el realizar la eutanasia a Elena. Esto se ve fundamentado a lo largo del informe, en el cual se pone énfasis en la importancia de los principios bioéticos como la autonomía de la paciente, la beneficencia orientada a evitar el sufrimiento, y la búsqueda de una muerte digna conforme a sus valores personales. Respetar y otorgar principal prioridad a la autonomía actual de la paciente frente a lo que opinan sus familiares, en este caso su hijo, es de vital importancia al momento de respetar valores como su dignidad, libertad e integridad. La eutanasia, en este contexto, no se opone a la ética médica, sino que demuestra humanidad y respeto a los deseos propios de Elena.

Para que Elena pueda acceder a la eutanasia, como CEA recomendamos evaluar y optar por las siguientes medidas. Confirmar la capacidad decisional de Elena por medio de una evaluación clínica y que esta quede documentada, luego convocar al hijo de Elena a un encuentro de mediación con profesionales de diferentes áreas, conformado por el médico tratante, un psicólogo y un trabajador social, para que se pueda informar y explicar a el hijo sobre el derecho que su madre tiene de optar por la eutanasia. Además es clave documentar todo el proceso, para proteger al equipo de salud y garantizar una completa transparencia ética y legal.

Antes de concluir, se destacan interrogantes que surgieron a lo largo del análisis, a modo de reflexión, dentro de ellas encontramos sobre diversos temas: ¿Cómo se debe actuar en un ámbito legal en Chile hoy para proteger al equipo ante una retirada de soporte en pacientes con oposición familiar? ¿Cómo se documenta correctamente la capacidad comunicativa cuando la comunicación es no verbal? Ya que en este caso Elena se comunicaba por medio de un comunicador ocular. ¿Qué formación se le debe garantizar al personal para manejar una sedación paliativa compleja y protocolos de retirada de VNI fuera UCI?

Po último, a modo de cierre, saliendo del ejercicio académico y teniendo en cuenta que la eutanasia no es legal en Chile, queremos interpelar a la sociedad chilena a revisar sus marcos normativos, para que la eutanasia sea reconocida como una extensión natural del derecho a vivir y morir con dignidad.

Bibliografía

1. Eisen, A. (2025). Amyotrophic Lateral Sclerosis: Recent Considerations for Diagnosis, Pathogenesis and Therapy. *Brain Sciences*, 15(5), 498. <https://doi.org/10.3390/brainsci15050498>
2. Ferro, María, Molina Rodríguez, Luzcarín, & Rodríguez G, William A. (2009). La bioética y sus principios. *Acta Odontológica Venezolana*, 47(2), 481-487. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-63652009000200029&lng=es&tlang=es.
3. Ley N° 20.584. (2012). *Regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348>
4. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of Biomedical Ethics* (8th ed.). Oxford University Press.
5. Gracia, D. (2017). *La deliberación moral: el método de la ética clínica*. Triacastela.
6. Ministerio de Salud, Chile. (2022). *Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales*. División de Prevención y Control de Enfermedades, DIPRECE. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>
7. Sulmasy, D. (2018). *Ethical Principles for End-of-Life Care*. *Journal of General Internal Medicine*, 33(10), 1680–1686.
8. American Medical Association (AMA). (2021). *Code of Medical Ethics: Opinions on Advance Directives and End-of-Life Care*.
9. Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.
10. Jox RJ, Schaider A, Marckmann G, et al. Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians. *Journal of Medical Ethics* 2012;38:540-545. <https://jme.bmjjournals.org/content/38/9/540>
11. UNESCO. (2005). *Universal declaration on bioethics and human rights*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180?posInSet=3&queryId=3cb02bf6-5a78-49de-addd-d26303b0de9b>
12. Alonso, A., Bermejo, J., Bertolino, M., Bonati, P., Borghero, Y., Bruera, E., et al. (2010). Principios básicos de medicina y cuidados paliativos. En R. Twycross (Ed.), *Medicina paliativa y cuidados continuos* (1^a ed., pp. 21–22). Santiago de Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2011/11/MEDICINA%20PALIATIVA%20baja.pdf>
13. Subsecretaría de Salud Pública, Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, División de Prevención y Control de Enfermedades. (2022). *Orientación técnica: Cuidados paliativos universales* (pp. 44-54, 84). Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>