

## ENFOQUE SOCIOMEDICO

## ASPECTOS BIOÉTICOS DEL FINAL DE LA VIDA: El Derecho a Morir con Dignidad

Dra. Jacqueline Cortez G.\*

*"Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras"*

(Cicely Saunders)

### RESUMEN

"El derecho a morir con dignidad" es una expresión del principio de autonomía o autodeterminación, significa poder elegir, gestionar la propia vida, sus condiciones y su final. Expresa una exigencia ética, que no se refiere directamente al morir sino a la "forma" de morir, el tema se problematiza cuando la muerte es una elección y la vida una obligación. La eutanasia y otros problemas bioéticos relacionados con el final de la vida son siempre delicados de tratar, hasta hace apenas unas décadas, eran pocos y leves los problemas éticos relacionados con el inicio y final de la vida, ahora la situación ha cambiado. La asistencia sanitaria plantea en la actualidad cada vez más problemas, que no están sólo relacionados con la vertiente médica, sino también, y de manera muy intensa con el mundo jurídico y el complejo mundo de los valores éticos, donde los protagonistas son los pacientes y sus familiares, los profesionales y la sociedad en general.

En este sentido, se presenta una revisión que pretende responder a las siguientes preguntas ¿qué se puede hacer para que el final de la vida sea confortable? ¿Cuáles son los sistemas habilitados en la sociedad para ayudar a las personas con "enfermedad terminal"?, mediante el análisis del problema en el respeto a la autonomía del paciente, las dimensiones del problema (social, religioso, psicológico, económico y otros), la moralidad de "matar" o "dejar morir" y el "no poner" o "quitar" tratamientos; la medicina paliativa como una respuesta efectiva, congruente con una muerte digna a la cual todo ser humano tiene derecho.

### INTRODUCCIÓN

La muerte, fenómeno irreversible es la parte final de la vida; es un evento ineludible con el que termina el ciclo vital de todo ser viviente incluyendo al hombre. Su definición y sus límites no son precisos, solamente se puede asegurar sin lugar a dudas que ha ocurrido por la presencia de la desintegración y putrefacción, así el hablar de la muerte clínica, encefálica, celular, etc. no es suficiente para su manejo por el profesional en salud. El concepto y definición de la muerte ha variado a través del tiempo, de acuerdo con la cultura, religión y pensamiento predominante de cada pueblo y de cada época, con la creencia o no de la vida después de la muerte, que conlleva la esperanza de una nueva vida cuando la estancia terrenal

haya llegado a su fin, su análisis filosófico es una obligación para todo profesional que trate con la enfermedad terminal o enfermedad avanzada progresiva e incurable, la cual se caracteriza por una falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que presenta numerosos problemas o síntomas intensos, un gran impacto emocional para él mismo, sus familiares y el equipo terapéutico que le atiende, estando su situación relacionada implícita o explícitamente con la presencia de la muerte y un pronóstico de vida inferior a seis meses.

La muerte como fase terminal y parte de la vida misma, como resultado del envejecimiento y deterioro progresivo orgánico y funcional, como resultado del daño producido por diversas enfermedades agudas o crónicas, cuya historia natural termina en la muerte a corto, mediano o largo plazo, se ha modificado por los recursos que

\* Docente Investigadora del Instituto de Genética FACMENT Cordinadora - Comisión de Ética de la investigación del Comité Nacional de Bioética

proporciona el avance científico y tecnológico, los que muchas veces lo único que hacen es modificar la forma y el tiempo de morir, llegándose inclusive al encarnizamiento terapéutico o distanasia, el llamado "imperativo tecnológico" de la propia medicina.

Preguntas como: ¿ Puede ser confortable el final de la vida?, tenemos "derecho a morir con dignidad"? han sido motivo de grandes debates y polémica en nuestras sociedades.

La idea, de que el hombre tiene del "derecho a morir con dignidad" ha dominado el debate bioético contemporáneo relacionado con el final de la vida humana. Muchos de los autores que abogan por el derecho a una "muerte digna" entienden que éste incluye el derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia o el suicidio médicamente asistido, basándose para ello en el respeto a la libertad individual o autonomía del paciente. Se afirma así, que nadie tendría derecho a imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que, en razón de un sufrimiento extremo, ya no lo desea. De acuerdo con esta línea de pensamiento en situaciones verdaderamente extremas, la eutanasia y la asistencia al suicidio representarían actos de compasión (beneficencia); negarse a su realización podría suponer una forma de maleficencia<sup>1</sup>.

Ahora que el avance de la ciencia médica nos permite asistir a las etapas finales de múltiples enfermedades crónicas, la medicina ha visto conveniente retomar su función de aliviar, cuando no se puede prevenir ni curar. En busca de estos cuidados acuden los pacientes terminales y sus familiares a los hospitales, convirtiéndose la muerte en un evento hospitalario cada vez más frecuente, denominándose este proceso la medicalización de la muerte. La ética al final de la vida, estudia los principios y consideraciones en el abordaje médico de estos pacientes.

### **La "muerte digna" y el deseo de controlar la muerte**

La idea de que la muerte podría representar un alivio para una vida condenada a horribles sufrimientos no es nueva. La encontramos, por ejemplo, ya en la cultura griega. Esto poéticamente expresado en el Mito del Centauro Quirón, a quien el dios Apolo

concedió el don de la "mortalidad", después de que en una batalla con otros centauros, éstos le infringieran una herida incurable<sup>1</sup>. También es cierto que en ciertas situaciones la muerte puede ser percibida como un mandato o bendición divina, lo que equivale no otorgarle al hombre el derecho de acabar con la vida de una persona sufriendo. Así lo percibió Hipócrates, quien en su famoso juramento reclama de los médicos el compromiso de no dar a nadie una droga mortal aun cuando le sea solicitada, ni tampoco dar consejos con tal fin.

Luego de revisar las estadísticas actualmente disponibles en Holanda<sup>2</sup> —primer país en despenalizar la eutanasia desde 1984— muestran que después de una primera etapa en la que el respeto por la autonomía del paciente se considera una condición justificante para acabar con la vida de las personas que así lo solicitan, viene una segunda etapa en la que la realización de estas prácticas se extiende a situaciones en las que ya no es el paciente el que las pide, sino que la iniciativa viene de la familia o de los mismos profesionales de la salud, que se consideran que se está ante una "condición de vida no digna". De este modo, la realización de la eutanasia ya no se justifica por referencia a la autonomía del paciente, sino que pasa a ser considerada como un acto virtuoso, como afirma Sgreccia<sup>3</sup>. Estas evidencias empíricas plantean la necesidad de reflexionar sobre lo que constituye la dignidad de la persona humana, especialmente en relación con el sufrimiento y la muerte, dos realidades que parecen poner a prueba nuestra concepción del sentido de la vida<sup>1</sup>.

El tema se problematiza cuando la muerte es una elección y la vida una obligación. Lo discutible es si la sociedad puede obligar a las personas a vivir contra su voluntad, restando importancia a morir con dignidad. La religión y la moral no aprueban el suicidio. Pero el morir dignamente no habla de suicidio, ya que es diferente no resistir a la muerte que suicidarse, de la misma manera que se diferencia entre "permitir morir" y "causar la muerte"<sup>14</sup>.

Clínicos, especialistas en ética y expertos legales siguen debatiendo sobre la posible justificación del suicidio asistido (SA). Un aspecto interesante es que los argumentos planteados por ambas partes se fundamentan en principios morales similares. El principio de autonomía recoge el

derecho de las personas a tomar decisiones por sí mismas y es quizá el argumento más sólido a favor del SA. Los derechos individuales son clave en la constitución de algunos países, por ejemplo en Estados Unidos. Los defensores del SA argumentan que las personas deben tener el derecho a tomar decisiones respecto a la finalización de su propia vida, de la misma manera que pueden decidir sobre la aceptación o el rechazo de otros tipos de tratamiento. Los opositores al SA señalan que el derecho a elegir no debe incluir el derecho a morir solicitando a algún profesional sanitario que facilite la aceleración de la muerte. El principio de la beneficencia se refiere a la obligación de hacer el bien o de ayudar a las personas y refleja una responsabilidad fundamental del profesional sanitario. Los defensores del SA señalan que el hecho de ayudar a morir a un paciente en situación terminal que está sufriendo, representa un acto compasivo, mientras que el rechazo a ofrecer este tipo de ayuda prolonga el sufrimiento del paciente en fase de agonía. Los opositores al SA indican que ayudar a morir a una persona nunca es un acto de beneficencia, debido a que incide sobre la inviolabilidad de la vida. Esta idea es fundamental en muchas religiones, que sostienen que la vida es sagrada y que nunca se debe interrumpir por un acto humano directo, y que sólo Dios al ser el creador y dador de la vida puede quitarla. El principio de la no maleficencia o de no perjudicar, se refiere a la obligación de no causar daño a otros y representa el fundamento que han utilizado muchas organizaciones profesionales para defender su postura frente al SA, por ejemplo, la Asociación Americana de Enfermería (ANA) sostiene que ayudar a un paciente a morir no es compatible con la labor profesional de enfermería, y que el contrato que mantiene la enfermería con la sociedad recoge la prestación de ayuda a las personas para que tengan una vida lo más plena posible, no para que finalicen su vida. Por el contrario, los defensores del SA sostienen que el rechazo a ayudar a morir a un paciente que está sufriendo es igual que abandonarle en el momento de su vida en el que tiene una necesidad mayor, de manera que se le causa un daño inaceptable<sup>13</sup>.

Morir dignamente también significa morir con alivio del dolor; pero la administración de analgésicos puede acortar la vida. El paciente tiene que conocer esta eventualidad y es suya la opción de vivir más, con dolor, ó menos, con mejor

calidad de vida. Esto no es matar, sino acompañar dignamente en el proceso de morir al paciente, rechazando el morir en soledad, con desfiguración ó sufriendo dolor<sup>14</sup>.

### **El morir como un "acto humano"**

De acuerdo con la tradición judeo-cristiana, el derecho a morir con dignidad es parte constitutiva del derecho a la vida<sup>4</sup>. Sabemos que esta tradición rechaza recurrir a la eutanasia y al suicidio asistido. Ello implica que el significado que se atribuye al concepto "morir con dignidad" se distingue radicalmente del propuesto por los defensores de la eutanasia. En efecto, lo que aquí se entiende por "derecho a una muerte digna" es el derecho a vivir (humanamente) la propia muerte. Esta afirmación lleva implícita la idea que ante la inevitabilidad de la muerte cabría un cierto ejercicio de nuestra libertad. La muerte no podría ser considerada como un fenómeno meramente pasivo, que ocurre en nosotros y frente al cual permanecemos –por así decirlo- impotentes ("acto del hombre"), sino como un "acto humano", es decir, como un acto en el que nuestra libertad podría intervenir en alguna medida<sup>1</sup>.

Sin embargo, es evidente que el morir no cae en el ámbito de nuestra libertad: inevitablemente cada uno de nosotros morirá. Por tanto, en relación a nuestra propia muerte, lo único que podría estar sujeto a la libertad es la actitud que adoptemos ante ella. En este sentido, la descripción de los diferentes tipos de reacciones emocionales observadas por la psiquiatra Kübler-Ross<sup>5</sup> en los pacientes moribundos resulta interesante (ira, negación y aislamiento, pacto o negociación, depresión y aceptación). De acuerdo con esta observación, no siempre es fácil para los pacientes llegar a una actitud interior de aceptación, que les permita morir en paz. Por otro lado, es evidente que para comprender lo que una persona considera "morir bien", se deben tomar en cuenta sus valores culturales y religiosos, aspectos que deben ser incluidos en los procesos de formación académica y continua del personal de salud. Como ha dicho, entre otros Laín Entralgo<sup>6</sup> la muerte no es primariamente un evento médico o científico, sino un evento personal, cultural y religioso. Las convicciones morales y religiosas determinan lo que se considere el comportamiento adecuado frente a la muerte, tanto para el que está muriendo, como

para los que lo atienden<sup>1</sup>.

Desde ese punto de vista, es bien conocido que los pacientes que son ayudados a enfrentarse con la muerte y sobrellevar ese conocimiento, atraviesan esta etapa con más paz y con menos síntomas de alteraciones del comportamiento<sup>7</sup>. Desde el momento del diagnóstico de una enfermedad crónica irreversible, que va a causar la muerte del paciente, provoca un gran impacto emocional tanto en el paciente, como en la familia y en el propio equipo sanitario, que deberá cambiar desde ese momento de enfoque y finalidad de su actuación<sup>10</sup>.

### **La Respuesta de la Medicina Paliativa: preparar al paciente para enfrentar la muerte con dignidad y calidad de vida**

La atención de los pacientes que atraviesan por una enfermedad terminal requiere del establecimiento en su entorno de cuidados paliativos y calidad de vida. Los cuidados paliativos son los cuidados totales, activos y continuados del paciente terminal y su familia por un equipo multidisciplinario de profesionales, cuando la expectativa médica no es la curación.

El abordaje "humano" de la muerte es un asunto de todo el equipo sanitario, que deberán realizar de acuerdo con la familia y de acuerdo también con las sucesivas etapas emocionales de adaptación del paciente. La medicina paliativa es un instrumento que pueden utilizar en estas circunstancias.

Citando el informe de un Comité de Expertos de la OMS<sup>11</sup>, podemos decir que los objetivos de los cuidados paliativos son:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.

- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Apoyar a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo de duelo.

En definitiva, se trata de saber disponer al paciente para una muerte afrontada con dignidad, concentrándose en mejorar su calidad de vida y en aliviar los síntomas en el marco de un equipo multidisciplinario coordinado y capacitado<sup>1</sup>. Para esto se necesitaría resolver una serie de puntos<sup>8</sup>, que se listan a continuación:

- Lo primero es saber que se está muriendo. De este modo procurar resolver sus asuntos, tomar en cuenta sus disposiciones, cumplir sus promesas o simplemente despedirse.
- Es necesario que el enfermo pueda seguir siendo, en cierto modo, agente, y no mero paciente. Por ello debe intervenir en las decisiones que se deban tomar sobre su enfermedad o sobre su persona. El paciente debe recibir verdadera información acerca de las decisiones y procedimientos que le afecten a él y a su bienestar y debe consentirlos antes de que se lleven a cabo.
- Hay que preservar en la medida de lo posible ciertas actividades y relaciones familiares, sociales y profesionales. Sentirse persona implica ser capaz de relacionarse. Si el enfermo nota que es dejado de lado, que se evitan sus preguntas, que no es tocado al saludarle, etc., sentirá que pierde dignidad, que no se siente persona.
- Se debe proteger la pérdida de la imagen corporal. Hay que evitar que el enfermo se sienta desfigurado o depauperado.
- El sentirse persona es a menudo mantenido por consideraciones trascendentes. Al enfermo se le debe facilitar el apoyo espiritual, de acuerdo a la fe que profesa, si lo desea.

Todo lo anterior exige desarrollar un cuerpo de conocimientos médicos que permita aliviar efectivamente las molestias que presentan los

pacientes, ya que lo que la sociedad espera de los médicos y del personal sanitario en general que, atentos al sufrimiento de una persona, apliquen sus capacidades y toda la ciencia disponible para aliviarla. Por tanto, para un médico conocer las razones por las que una persona solicita la eutanasia o la asistencia al suicidio, debería suponer un estímulo para desarrollar estrategias adecuadas para combatir esas causas y no una razón para acabar con la persona que sufre. Este desafío ha sido asumido por la Medicina Paliativa que desde sus inicios, a fines de la década de los 60, se concibió como una respuesta positiva frente a la problemática existencial que lleva a algunas personas a pedir la eutanasia.

En este sentido, es importante apuntar que no debe confundirse el "morir con dignidad" o el "derecho a una muerte digna" con la eutanasia. La eutanasia no es precisamente un acto médico y el suicidio asistido médicamente no supone morir con dignidad. También es necesario clarificar las expresiones vertidas entre los profesionales del área de la salud, pues a veces en esto está la confusión del propio debate. Así, en las contestaciones dadas por más de 800 médicos y enfermeras en un estudio realizado en Valladolid<sup>9</sup>, se deduce que la mayoría asocia "morir con dignidad" a morir rodeado del cariño y apoyo de los seres queridos, eliminándose en lo posible los dolores y sufrimientos, de muerte natural, a su tiempo, sin manipulaciones médicas innecesarias, aceptando la muerte, con serenidad, con la asistencia médica precisa y el apoyo espiritual oportuno, según las propias creencias. Sólo nueve médicos y ocho enfermeras asocian "muerte digna" a poder elegir el momento de la muerte (eutanasia)<sup>10</sup>.

El Dr. Zylicz<sup>12</sup>, quien describe el efecto negativo que la despenalización de la eutanasia está teniendo para el desarrollo de la Medicina Paliativa en su país (Holanda). El disponer de una salida "fácil" ante situaciones difíciles, está disminuyendo la creatividad de los médicos holandeses para buscar nuevas soluciones a la problemática planteada por los pacientes en la etapa final de su vida, dificultando al mismo tiempo la comprensión del verdadero papel de la libertad personal frente a la muerte.

### Reflexiones finales

Todos estos aspectos bioéticos del final de la vida, en especial el de una "muerte digna", obligan al profesional en salud a que reflexione cuidadosamente sobre sus propias creencias religiosas y culturales a la luz de los principios éticos, los códigos profesionales y la normativa legal, antes de tomar cualquier decisión que defina el desenlace de la existencia de un ser humano.

Preguntas dentro la Ética Médica como: ¿Estoy haciendo con él lo que me gustaría que hicieran conmigo, de ser yo el paciente?, o del Evangelio: "Ama a tu prójimo como a ti mismo" o de un sabio principio de Confucio: "No hagas a otros lo que para ti no quieras", nos deberían llevar a una profunda reflexión ante pacientes terminales o moribundos, que requieren de toda nuestra atención y cuidado, ya sea como parte del personal de salud o como familiares, respetando su dignidad como personas, preservando su integridad como seres humanos y contribuyendo a que tengan una mejor calidad de vida en su etapa final y esforzándonos por construir un cuerpo teórico y tecnológico que permita manejar racionalmente este momento vital por el cual todos nos tocará transitar un día.

## REFERENCIAS

1. Taboada, P. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica* 2000; año VI, n°1
2. Jochemsen H, Keown J. Voluntary euthanasia under control: further empirical evidence from the Netherlands. *Journal of Medical Ethics* 1999; 25 (1): 16-21
3. Sgreccia E. Aspectos éticos de la asistencia al paciente moribundo. *Revista Humanitas* 1999; 4 (15): 435-450
4. Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe. Declaración sobre la eutanasia. En: *Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe. Acta Apostolici Sedis* 72. Ciudad del Vaticano: Editorial Vaticana; 1980:549
5. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo; 1969.
6. Laín Entralgo P. *Antropología Médica*. Barcelona: Salvat; 1958.
7. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cómo ayudar al paciente en sus últimos días. *Revista Medicina y persona, Universidad de Navarra*; 1992:33
8. Leon R, Kass. Eutanasia y autonomía de la persona: vivir y morir con dignidad. *Human Life review* 1989; vol.XVI, N°2.
9. Vega J, Martínez Baza P. Enfermo terminal y eutanasia desde el punto de vista del personal sanitario. *Servicio de Publicaciones, Universidad de Valladolid*; 1991.
10. León Correa FJ. Bioética de la atención de enfermería al enfermo terminal. *Revista Persona y Bioética* 1999; N°6 febrero-mayo.
11. Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un Comité de expertos. Ginebra: OMS; 1990. (Serie de Informes Técnicos 804)
12. Zylicz Z, Janssens M.J. Options in Palliative Care: dealing with those who want to die. *Bailliere's Clinical Anesthesiology* 1998; 12 (1): 121-31
13. Ersek Mary, RN. El Suicidio Asistido: una cuestión compleja. *Nursing* 2006; vol.24, N° 3.
14. Comité Hospitalario de Bioética, Hospital Córdoba, Argentina; 2002.