

## DILEMAS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA

*“Tu importas por ser tu; tu importas hasta el último momento y haremos todo lo posible no sólo por ayudarte a morir mejor, sino a vivir hasta el final”.*

Cecily Saunders

*Una mujer anciana vislumbra con horror la posibilidad de ser mantenida con vida por meses mediante aparatos médicos. Un hijo visita semanalmente el hogar de ancianos para ver a su madre de 95 años, quien sufre enfermedad de Parkinson y desea morir; tanto familiares como amigos comparten la muerte lenta y angustiante de un joven con SIDA; unos padres destrozados buscan soporte en un sacerdote sobre qué hacer con su hija quien, después de sufrir un accidente automovilístico, sobrevive en un persistente estado vegetativo.*

Cuatro de las muchas situaciones a las que en el ejercicio profesional nos enfrentamos cada día, pero que en la facultad nadie nos enseña a manejarlas: qué hacer: no hay una respuesta, o una acción correcta y una inapropiada. Es una situación con una amplia gama de posibilidades, tantos matices grises, entre el blanco y el negro...

Por medio de las presentes líneas no se pretende dar una respuesta, más bien plasmar una serie de muchas de las cosas que se piensan cada día, al enfrentar circunstancias como las planteadas arriba.

### La vida

Probablemente antes de hablar de la muerte, se debe hablar de la vida: pero ¿qué es? Siendo tan arbitraria su definición es casi imposible delimitarla, por ejemplo, desde la perspectiva biológica, la vida es una combinación específica y temporal de materia que tiene dos funciones: la primera es combinarse y dar lugar a formaciones similares a las que se puede transferir nueva

vida, con la capacidad, en principio, de la repetición hasta el infinito. La segunda función se refiere a las variaciones que tienen lugar en la composición de la materia, resultado de la formación de distintos tipos de células, que configuran las características de plantas, animales y seres humanos.

En medicina la definición de vida tiene que centrarse, no en lo anterior, sino en los seres humanos: observa y experimenta, piensa y se comunica con palabras, se mueve a través de su propia abstracción de la realidad en busca de la felicidad. Éste es el principio iniciador de la vida y controla el destino del ser humano.

Pero al hablar de vida también se puede utilizar una descripción a partir de la religión, especialmente para las culturas occidentales: la religión es el reconocimiento por parte del ser humano de un poder sobrenatural considerado divino, Dios en las religiones judía, cristiana e islámica, o Buda en las religiones orientales. El amor y la misericordia de Dios están al alcance de cualquier persona, aunque son aceptados sólo por los que lo reconocen. La función de la religión varía para cada persona. Se plantean 4 ejemplos, aunque es fácil obtener más:

1. Es el grupo de personas que proclama que Dios es Dios y los hombres viven la vida de Dios; para estas personas la vida es un regalo divino, pertenece a Él y por tanto cualquier alteración de la misma por parte de un ser humano, ya sea en el principio o en el final, es inaceptable. Este grupo rechaza el aborto y los métodos anticonceptivos.

2. Las personas que sienten que Dios es realmente Dios, y que los hombres han sido creados a su imagen y semejanza: se sienten equivalentes a Dios, lo que les permite influir en la vida, tanto en su principio como en su final. No se establecen diferencias entre una intervención médica, la prevención del embarazo o ayudar a acelerar el proceso de la muerte en un paciente.
3. El tercer grupo de personas tiene dudas acerca de la existencia de Dios y dicen que probablemente existe algo, pero ¿ese algo es Dios?; a pesar de sus dudas, en la práctica viven su vida sin un Dios y toman sus decisiones según normas y valores individuales.
4. El último grupo es contundente en su opinión acerca de la función de la religión y el lugar de Dios; "Dios no existe, ha muerto". Estas personas viven en la negación de la divinidad. En consecuencia, no albergan ninguna duda religiosa a la hora de intervenir en la vida, ya sea en su principio o en su final.

## El fin de la existencia - La muerte

En el debate sobre el final de la vida surge la siguiente pregunta: ¿qué es?, o ¿qué significa morir? Una vez más, se tiene que hablar desde el punto de vista biológico de la muerte: es el proceso de desintegración de la materia, pero el cual no excluye aspectos funcionales, psicológicos, sociales, espirituales y emocionales. Las emociones desempeñan un papel a lo largo de la vida y especialmente durante el proceso de la muerte. Una emoción es una reacción frente a una experiencia, es una interpretación que se basa en las normas y valores de cada uno. Las decisiones sobre el final de la vida tienen mucho que ver con las emociones, las normas y valores de cada persona.

Sin embargo, aunque se reconoce el papel vital de la forma de vivir, en la forma de morir es aún parte de las culturas occidentales negar la existencia de la muerte: negar el cambio. En otro tiempo se decía a los niños que los traía la cigüeña desde París, pero se les permitía asistir al adiós de los moribundos. Hoy desde las etapas más tempranas de la vida se enseña "de dónde vienen los niños", pero cuando preguntan por qué ya no pueden ver a su abuelo (salió al hospital y jamás volvió), en Francia se les responde que se fueron a un

viaje muy lejos, y en Inglaterra se les dice que reposa en un hermoso jardín.

Hoy la muerte es el tema tabú, innombrable, equivalente al fracaso y de ahí que las clínicas quieran parecer hoteles y los cementerios parques. Sin mencionar la necesidad imperiosa de maquillar a los difuntos para que parezcan "dormidos". En la cultura actual, centrada en el placer y en el bienestar, la muerte, el dolor y el sufrimiento son males que hay que eliminar a toda costa, pues están desprovistos de sentido. Mirando la vida desde este punto de vista, sólo tiene sentido cuando es productiva y fuente de placer.

Basados en lo anterior se entiende porqué la muerte se considera perturbadora y por ende la humanidad va de un extremo a otro: la anticipa (eutanasia) o la distancia (ensañamiento terapéutico). Por supuesto existen detractores y soportes de ambas posturas y la razón de estas líneas no es apoyarlas o negarlas, sólo plasmarlas.

Algunos plantean que la eutanasia es una manifestación más del proceso de secularización de la sociedad y que se expresa como la independencia del hombre frente a Dios y por ende, como trivialización del sufrimiento y rechazo del simbolismo religioso de la muerte. En la actualidad, para muchos morir con dignidad significa decidir el momento mismo de la muerte, lo cual se impide en gran medida al ver cómo el 70% de los decesos ocurren en los hospitales. Lo anterior habla de la medicalización del proceso de muerte. Como consecuencia de lo anterior son muchos los movimientos que han surgido que tienen como fin reivindicar el derecho a decidir el momento de la propia muerte. El Manifiesto de quienes apoyan estos grupos afirma que es inmoral aceptar o imponer el sufrimiento. Crean en el valor y en la dignidad del individuo, lo cual implica que se le dé la libertad de decidir racionalmente sobre su destino.

## Ejercicio médico hoy

Las notables innovaciones en la medicina de los últimos 50 años han influido notablemente en la ética médica y en la forma de ejercer la profesión. Se pueden identificar tres de los aspectos de mayores cambios e implicaciones: el tratamiento del dolor, los profesionales de la salud y los pacientes. Con respecto al dolor y a la enfermedad, se ha pasado de una situa-

ción de ignorancia e incertidumbre generalizada a un impresionante conocimiento sobre el diagnóstico, el pronóstico y las últimas fases de la enfermedad.

En lo referente al personal encargado del cuidado del enfermo, ha aprendido, en muchas situaciones, a estar al lado del paciente durante la última fase de la vida. En cuanto al profesional médico, ha dejado de ser un representante de las clases altas, distanciado de un paciente al que sólo ofrece una cantidad limitada de información, para convertirse en un médico de clase media, cercano desde su propia clase social, lo cual facilita el intercambio de conocimientos y experiencias entre los dos, el enfermo y quien lo atiende.

También se observa un cambio en el comportamiento del paciente, desde alguien que acepta una decisión médica sin hacer preguntas ni pedir explicaciones, hasta el individuo que toma sus propias decisiones, una vez ha recibido la información.

Centrando la atención en las innovaciones que ha experimentado el ejercicio de la medicina, algunos autores han establecido una distinción entre una práctica normal y otra extraordinaria. La primera, consiste en preservar la vida, no infligir daño y aliviar el dolor con cuidados paliativos. La práctica médica extraordinaria contempla los cuidados paliativos que modifican la extensión de la vida: la eutanasia y el suicidio asistido. La mayoría de las veces sólo es aceptable una práctica médica normal, pero en algunos casos podría ser aceptable acortar la vida y se incluiría la práctica médica extraordinaria en el proceso de asistencia al paciente en sus últimos días de vida. Resulta muy difícil trazar una línea nítida entre lo que son cuidados paliativos y un cuidado paliativo que incluye el convencimiento o la intención de acortar la vida. La decisión de acortar la vida enfrenta al profesional médico con la ley, lo que resulta como consecuencia de un debate ético en la sociedad. Es importante anotar que tanto las emociones, como la ética y las leyes, están relacionadas con normas y valores sociales, los cuales a su vez se fundamentan en las normas y valores de los individuos que la forman.

### **Toma de decisiones en medicina**

Una decisión es el resultado de la comunicación entre el paciente, o quien lo represente y el médico. Ya está claro que la comunicación es la única manera de llegar

a un consenso sobre el diagnóstico y el tratamiento, y sobre la forma de asistir a un sujeto en la última fase de su vida. Al igual que las ya mencionadas en medicina, también en la sociedad se han observado transformaciones a lo largo de los últimos años, que modifican la comunicación entre los médicos y los individuos que padecen enfermos. Tres aspectos a destacar son: la individualización, el laicismo y los cambios éticos y legales.

Al hablar de individualización se alude al creciente número de personas que quieren tomar sus propias decisiones; no sólo lo concerniente a la vida cotidiana, sino también lo referente a procedimientos médicos, en especial en el contexto de lo que se debería hacer, o no, en presencia de enfermedad incurable. El laicismo cada vez es más frecuente, principalmente en las sociedades occidentales y consiste en abandonar las directrices eclesiásticas en las decisiones esenciales de la vida, como el control de la natalidad y el acortar la vida. La individualización y el laicismo interactúan con las normas y valores de una persona y cuando un número suficiente de sujetos en la comunidad modifica sus normas y valores la consecuencia será la adaptación de la ética y las leyes de la sociedad.

### **En el proceso de la muerte...**

Muchos dilemas éticos se presentan cuando la técnica corre el riesgo de ser abusiva respecto de los enfermos terminales. A veces se le imponen al paciente tratamientos desproporcionados respecto a su estado de salud lo que retrasa el proceso natural de la muerte: el llamado ensañamiento terapéutico.

Pero dentro del proceso de defensa del valor de la vida, y de la ayuda al bien morir, no sólo intervienen las acciones de los médicos y de los pacientes; quizás en este punto es necesario vincular a otro responsable: la asistencia socio sanitaria, la cual al final de la vida debe ser de excelente calidad, es decir, que proporcione atención global al enfermo, en sus aspectos físico, psíquico, social, emocional y espiritual.

Es una realidad que es mínima, y en la minoría de los casos, la asistencia a los enfermos en fase terminal y que incluya adecuado tratamiento del dolor y del sufrimiento, con apoyo técnico domiciliario idóneo que permita el morir en casa en un contexto de confort familiar y afectivo. También es una realidad que los ancianos,

enfermos, a veces solos, no disponen de lo mínimo necesario para considerar su calidad de vida como aceptable y que vale la pena continuar viviendo. Pensiones muy bajas, condiciones precarias de vivienda, soledad y falta de entorno afectivo, son elementos que muchas veces acompañan a un individuo en estado grave de salud y que llevan a manifestar deseos de morir. Sería factible plantearse entonces que una atención socio-sanitaria idónea podría reducir las peticiones de eutanasia, aunque es probable que aún se dieran situaciones extremas y conflictivas en las que se solicitara. ¿Qué debería entonces, hacerse ante estos casos?

Se entiende por eutanasia toda conducta de un médico, u otro profesional sanitario bajo su dirección, que cause de forma directa la muerte de una persona que padece una enfermedad o lesión incurable con los conocimientos médicos actuales, que por su naturaleza le provoca padecimiento insoportable y le causará la muerte en poco tiempo. Esta conducta responde a una petición expresada de forma libre y reiterada y se lleva a cabo con la intención de liberarle de este padecimiento, procurándole un bien y respetando su voluntad. Así, se consideran requisitos indispensables la petición expresa del enfermo, la existencia de un padecimiento físico o psíquico insoportable y una situación clínica irreversible que conducirá a la muerte. Estos requisitos distan del paternalismo médico llevado hasta el momento de la muerte. A lo largo de los siglos, incluyendo el siglo XX, se prescindía con frecuencia de la voluntad del paciente y el médico responsable determinaba, junto con la familia, lo más conveniente para él, incluso en el proceso de morir. Con esta definición se excluye el suicidio asistido. En ese caso el paciente solicita también la muerte al médico, pero la intervención de este último se limita a facilitar los medios para que consiga el objetivo. Actualmente se pretende evitar términos como eutanasia pasiva, indirecta, etc., puesto que sólo llevan a confusión.

Toda reflexión sobre la eutanasia debe enmarcarse en una clara apuesta por la vida, por mantenerla, pero una vida humana de calidad. Esta apuesta pasa no sólo por una adecuada atención sanitaria, sino también por la exigencia de las necesarias atenciones sociales, económicas, culturales y espirituales, sin ignorar, ni excluir la exigencia de saber asumir y afrontar sus acontecimientos más difíciles de modo responsable. Al ser la vida un don que se recibe para vivirla responsable-

mente no puede llevar a concebirla como un hecho limitante. Esta premisa permite reflexionar a propósito de aquellas situaciones en las que la vida ya no se percibe como un don, sino como una pesada carga. Entre estas situaciones tiene una especial relevancia aquella en que la vida se convierte en una dolorosa y agónica espera de la muerte.

### **Es importante tener en cuenta varias consideraciones con el enfermo al final de la vida:**

- Están penalizados por la ley y para la mayoría son contrarios a la ética y la deontología: la eutanasia activa, directa, y voluntaria, y el suicidio asistido. La primera, entendida como el acto de producir la muerte de una persona enferma que sufre, hacerlo de una manera relativamente rápida e indolora por motivos de compasión. El suicidio asistido es la ayuda intencional a un paciente para que acabe con su propia vida, a expensas de su petición.
- No está penalizada por la ley la administración progresiva de calmantes, llegando en casos difíciles a la sedación terminal, para contener los síntomas y facilitar una muerte digna. Tampoco lo está el retirar tratamientos médicos fútiles o no indicados, o la omisión de medidas terapéuticas que han probado ser ineficaces o estar contraindicadas en los momentos finales, tales como la alimentación artificial. El objetivo de la decisión a tomar nunca habrá de ser la evitación de la culpa, sino el bienestar del enfermo.
- Nunca alguien debe morir solo o con dolor o discomfort.
- Se debe prestar atención preferentemente en el domicilio o en el hospital según los deseos del paciente y de la familia.

En el acto humano del morir es especialmente importante el entorno afectivo. Lo es a lo largo del transcurso de la vida, desde el mismo nacimiento, en los momentos más intensos y delicados, pero sobre todo en el final. La ayuda al bien morir no podrá prescindir de este entorno afectivo, del cual no puede sentirse excluido el equipo terapéutico. Será necesario velar para que este apoyo sea eficaz, especialmente en lo concerniente a la información diagnóstica, las posibilidades terapéuticas reales y los medios que pueden ayudar a bien morir.



## Estado Vegetativo Permanente (EVP)

En Estados Unidos se estima que existen alrededor de 35000 personas en EVP y no todos cuentan con el soporte adecuado, incluyendo grupos de eticistas para determinar cuáles serían las medidas terapéuticas necesarias para continuar. Si el paciente había expresado claramente su voluntad de no recibir cuidado, mediante directrices avanzadas o por medio de una petición verbal a un familiar, es fácil tomar la decisión, lo cual ocurre en la minoría de los casos. Cabe anotar que el 85% de los adultos en EVP mueren dentro de los siguientes 5 años, aunque no es claro qué sucede cuando se suspende el cuidado. En algunos casos cuando dentro de las familias hay desacuerdo respecto a continuar o no el soporte, es necesaria la intervención de los tribunales, por ejemplo el caso de Terri Schiavo, que requirió la intervención de la legislación nacional. Las respuestas varían dependiendo del experto que sea evaluado: por ejemplo la mayoría de los médicos y de los bioeticistas están de acuerdo con los planteamientos propuestos desde 1976, como consecuencia del caso de Karen Ann Quinlan. En un estudio reciente con 900 médicos, 77% estuvo de acuerdo en la remoción del tubo de alimentación a la Sra. Schiavo. Sin embargo cuando hablan representantes de la iglesia mencionan cómo la administración de agua y de alimentos, aún por medios artificiales, representa una forma natural de preservar la vida y no un acto médico y todo lo que se salga de estos lineamientos es eutanasia.

El caso de Terri Schiavo es una muestra clara de la confusión existente en la vertiente ética y jurídica sobre el tema del EVP, que es una de las posibles evoluciones del coma. El paciente que entra en este estado tiene ciclos de sueño y vigilia, pero no tiene ninguna capacidad de relación con el entorno. Pasado un año, las posibilidades de recuperación de la vida cognitiva y de relación han de considerarse inexistentes. La característica primordial de este síndrome clínico descrito en el año 1972 por los médicos intensivistas Jennet y Plum, es el estado de vigilia sin conciencia «wakefulness without awareness». El paciente, por tanto, no tiene conciencia de sí mismo ni de su entorno. Es incapaz de recibir o transmitir información a pesar de los ciclos rítmicos diarios de vigilia y sueño. Es prueba de desconocimiento del EVP manifestar que estos individuos sienten dolor, hambre o sed, ya que estas sensaciones son atributos de la conciencia. Los períodos de vigilia y

sueño e incluso las respuestas aleatorias a estímulos visuales o auditivos no corresponden a ningún propósito, ni conducta voluntaria, ni pueden argumentarse como signos de conciencia. No obstante, es comprensible que así lo quieran creer unos familiares desesperados y que desean fervientemente el milagro de la recuperación.

La Academia Americana de Neurología, al definir el EVP afirma que la pérdida de capacidad cognitiva puede calificarse con certeza como irreversible, después de un período que oscila de uno a tres meses en los casos de hipoxia cerebral, y declara rotundamente que la decisión de suspender el suministro artificial de hidratación y alimentación debe estar sujeta a las mismas normas ético-jurídicas que rigen otras formas de tratamiento de soporte vital. Estar despierto pero inconsciente es neurológicamente el resultado del funcionamiento del tronco encefálico y la pérdida total de función del córtex cerebral. No se da ninguna acción o comportamiento voluntario, no se siente dolor ni sufrimiento ya que éstos son atributos de la conciencia que requieren funcionamiento cortical cerebral. Las funciones primarias reflejas y vegetativas que se puedan dar, o están sujetas al control del tronco encefálico, o son tan elementales que no necesitan ninguna regulación cerebral. Aunque el paciente en estado vegetativo persistente puede generalmente respirar, pues el tronco encefálico está intacto, la habilidad de masticar y tragar se pierde normalmente, pues estas funciones son voluntarias y requieren hemisferios cerebrales intactos. Pueden continuar sobreviviendo por espacios de tiempo prolongados mientras continúe el suministro artificial de nutrición y fluidos y no se consideran enfermos terminales.

En esta situación, el problema a considerar es si la hidratación y la administración de nutrientes debe considerarse como cuidado básico para el mantenimiento de una vida sólo biológica o como tratamiento médico que tiene unos límites en su aplicación. Para la mayoría de los implicados en estos casos la alimentación e hidratación artificiales deben considerarse un tratamiento fútil. Su retirada debe enmarcarse en el ámbito de la correcta práctica médica, si bien es un deber ético respetar la forma de hacerlo, es decir, intentando conseguir la conveniencia de los familiares, con una adecuada pedagogía por parte de aquellos que, con suavidad, puedan ayudarles a aceptar que se debe llegar a la muerte de forma digna e idealmente libre de tubos y

drogas, que sólo eufemísticamente podrían llamarse “alimentación”.

¿Es lícito dejar de tratar a un paciente en EVP suprimiendo la hidratación y nutrición administradas artificialmente a través de sonda nasogástrica o tubo de gastrostomía? Esta supresión, ¿equivaldría a una eutanasia o respondería al concepto de dejar morir al paciente que es víctima de una enfermedad fatal, pero que no es ni enfermo terminal ni moribundo?, ¿la hidratación y nutrición artificiales son atenciones básicas que no pueden negarse a un ser humano o más bien son tratamientos médicos que pueden interrumpirse cuando resultan ineficaces?, ¿el paciente en EVP es todavía una persona? Las discusiones sobre estos problemas se han multiplicado en estos últimos años y las polémicas entre médicos, eticistas y juristas han sido apasionadas, pero nada se ha concluido aún.

## Reanimación Cardiopulmonar (RCP)

Al analizar otro tipo de pacientes que generan gran controversia son aquellos que tienen Parada Cardiorrespiratoria (PCR). Término que conlleva una potencial reversibilidad, y lo que en buena parte ocasiona la presentación de algunos dilemas a la hora de actuar, pues lógicamente la PCR requerirá de una actividad terapéutica sin demora, la RCP, mientras que la muerte precisa de la no iniciación o el cese de toda actividad terapéutica, por tanto la RCP no se considera cuando:

- Se trate de la evolución final de un proceso terminal.
- La víctima presente signos de muerte biológica (rigor, livor, etc.).
- Hayan pasado más de 10 minutos desde el comienzo de la PCR sin ninguna asistencia.
- Cuando la RCP demore la atención a otras víctimas con mayores posibilidades de supervivencia (caso de accidente múltiple o catástrofe).
- Cuando existe riesgo grave para otras víctimas o para el reanimador.
- Cuando la instauración de la RCP sea contraria a los deseos clara y documentalmente expresados por el paciente, estando éste en una situación de plena competencia.

Cabe resaltar lo que se encuentra en algunos códigos deontológicos (entre lo ético y lo legal) y cómo hacen referencia a evitar tratos degradantes y afrentas a la dignidad del individuo, a obtener el consentimiento del paciente en reconocimiento a su derecho moral a participar en la atención que se le preste, a realizarle el tratamiento correcto, a respetar el derecho a la vida, pero evitando acciones conducentes a su menoscabo o destrucción y finalmente, hablan de prestar hasta el final de la vida cuidados para aliviar los sufrimientos, tanto del enfermo como de la familia.

Al analizar la RCP desde los 4 principios básicos de la bioética, se ve cómo desde la Beneficencia, el fin que debe guiar el comienzo o el cese de las maniobras ha de obtener el máximo bien para el enfermo: sacarlo de una situación crítica para devolverlo a una vida con calidad o por el contrario, aceptar que todos debemos morir en algún momento.

El segundo principio, o de no maleficencia, pudiera ser entendido similar al anterior, aunque no es lo mismo hacer el bien que evitar el mal. Así, en los criterios para no realizar RCP se incluye el que hubiesen transcurrido más de 10 minutos desde que se produjera la PCR sin haber obtenido ninguna atención ya que hay una gran probabilidad de daño neurológico severo como secuela.

El principio de justicia se entendería básicamente en actuar con igual criterio, sea cual sea la persona afectada, recordando siempre que estamos trabajando con el binomio vida/muerte y por lo tanto en la posición más extrema, donde no cabe la discriminación injustificada, e incluso debiendo tener en cuenta la proporcionalidad de los medios utilizados, que son costosos y limitados. En este caso se hace referencia al principio de justicia social. Y finalmente el principio de autonomía, reconocido definitivamente tras el Informe Belmont de 1978, y se refiere a la importancia de contar con los implicados en una empresa común. En el caso de la RCP, no puede preguntársele al paciente, pero si, idealmente, a los que lo rodean.

Tradicionalmente, la relación con los pacientes se ha desarrollado en un marco claramente paternalista, pero lo cierto es que en el modelo sanitario actual cada cual tiene derecho a opinar sobre su salud, en aras de su libertad: la posibilidad de optar, pero para optar hay que conocer.

## Directrices avanzadas

Son documentos que definen claramente qué tipo de cuidado en salud se desea o no recibir cuando uno no puede comunicarlo. Se llaman directrices «avanzadas» porque son decisiones tomadas cuando se está en capacidad de hacerlo, y *antes* de que se necesite el documento. En algunos países, por ejemplo en Estados Unidos, cada institución prestadora de servicios de salud está obligada a informarles a los pacientes sobre el derecho a preparar las directrices avanzadas. Algunos de los asuntos que se deben incluir son:

¿Quién tomará las decisiones en el momento de necesitarse? ¿La misma persona tomará las decisiones financieras y las referentes a salud? ¿Qué tratamientos médicos desea, o no, recibir? ¿Qué lo haría sentirse más cómodo en el momento de la muerte? ¿Cómo y dónde desea recibir tratamiento? ¿Qué desea que los seres amados sepan cuando no esté?

Hay dos tipos de directrices avanzadas para el cuidado de salud:

**El testamento en vida** es un mensaje para los proveedores de cuidados de la salud acerca del tipo de cuidado que desea y que no desea si ya no puede tomar sus propias decisiones. Los tópicos generalmente cubiertos en un testamento en vida incluyen decisiones sobre alimentación artificial, el uso de un respirador, y si desea o no que se le practique una RCP. No es necesario responder a todas las preguntas, y en las áreas que no exista respuesta, el proveedor de cuidados de la salud podrá hacerlo. También se puede añadir más información. Un testamento viviente no nombra a una persona responsable de las decisiones sobre el cuidado, pues para eso se necesita un *poder notarial duradero*. Es necesario aclarar que tener un testamento viviente que limita el cuidado que recibirá en algunas áreas NO significa el no recibir cuidado. El individuo siempre va a tener el derecho a la protección sanitaria y a sentirse confortable. Tanto el testamento viviente como el poder notarial pueden ser revocados o cambiados en cualquier momento, de forma oral o por escrito.

## Conclusiones

1. Una vez se han asumido las transformaciones en la medicina y en la sociedad ya descritas, existe un mayor respeto por la autonomía del paciente. Las preferencias del enfermo pueden no coincidir

con la ética del equipo terapéutico, la familia o la sociedad. Desde el punto de vista teológico, la cuestión es si la autonomía del paciente es absoluta o podría estar limitada por la relación que tiene con otras personas y con Dios. ¿Es posible tomar una decisión autónoma sobre el final de la vida sin entrar en conflicto con los principios religiosos de los demás? En caso de conflicto entre un paciente y un médico, uno u otro puede rehusarse a participar. Existen diferentes ideas sobre cómo cruzar por la última fase de la vida, y la medicina se enfrenta a una amplia variedad de preferencias y deseos de los pacientes. La autonomía, tanto del equipo tratante como del paciente, deberá ser respetada, pero siempre teniendo en cuenta los límites de la ética y de las leyes.

2. El mayor conocimiento de los pacientes les hace menos dependientes de la información y de la opinión de los médicos. Sin una información adecuada sobre el diagnóstico, las posibilidades de tratamiento y el pronóstico de una enfermedad, los pacientes pierden individualidad.
3. El enfermo, aun con deterioro cognoscitivo severo, continúa siendo una persona, incluso en la etapa final y después de haberle cuidado durante toda su enfermedad es muy importante que se le ayude a morir bien. El resultado final de morir no se puede modificar, pero el cómo morir sí.
4. El enfermo tiene derecho a ser aliviado de su dolor, aunque de ello se derive, como efectos secundarios, la somnolencia e incluso una aceleración involuntaria de la muerte. También tiene derecho a no sufrir ningún otro síntoma molesto; la nutrición en este punto ya no tiene sentido, lo mismo que mantener la medicación que no está orientada al control de síntomas molestos. Es el momento de la presencia, las caricias y el contacto físico.
5. El domicilio es el mejor lugar para morir y si no fuera así, que suceda en un lugar donde no se encuentre solo.

Para que el ser humano muera bien es necesario incorporar la muerte a la vida y dejar de considerar la medicina como el instrumento que a toda costa la evita.

Victoria Eugenia Arango Lopera  
Geriatra Clínica - Bioeticista Clínica  
Editora en Jefe