

## ¿Quién decide cómo morir? (\*)

Para Adriana, que me enseñó a vivir ...

Por Dra. María Graciela Ortúzar (\*\*)

*“Una de las obligaciones fundamentales del hombre debe ser aprender a vivir y a morir”. (SÉNECA, Sobre la Brevidad de la vida) <sup>24</sup>*

### Introducción

La medicina ha sufrido vertiginosas transformaciones desde mediados del siglo XX hasta nuestros días. Se pasa de un modelo tradicional, centrado en el médico de familia, a un complejo modelo caracterizado por el desarrollo tecnológico y la nueva “medicina predictiva” (*tratamientos a la carta*, de acuerdo a perfiles genéticos). Desde la creación, afines del 50, de las Unidades de Terapias Intensivas -UTIs-; se modifica la forma de morir en la sociedad. Antes de la aplicación de la tecnología, la mayor parte de las personas morían en sus casas. En la actualidad, el 80% de las personas mueren solas, conectadas a máquinas, en las UTIs, bajo las indicaciones de protocolos médicos pre-establecidos. En dicho contexto, la relación entre el médico y la muerte del paciente, ha sido -en términos generales- un constante desafío, ocasionando nuevos problemas éticos (ej. encarnizamiento terapéutico)<sup>1</sup>. Para el médico, inserto en el paradigma científico-tecnológico moderno, la muerte debe ser *dominada*<sup>2</sup>. La muerte de un paciente es fracaso, angustia, culpabilidad. La solidaridad del médico con su enfermo lo enfrenta con el problema de su propia muerte y trascendencia. No obstante, como bien señala Callahan, uno de los principales objetivos de la medicina actual debe ser *ayudar a las personas a morir en paz*.<sup>3</sup>

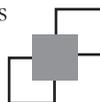
Y he aquí la razón de ser de *los cuidados paliativos*, otra manera de acercarse a la muerte y al proceso del morir. Desde este *mundo del cuidado* la relación no es de dominio sino de *con-vivencia*, y el centro de la relación es el sentimiento, no la racionalidad técnica. Estas características no son propias de la “medicina científica”. De acuerdo a Couceiro, la profesionalización del cuidado (cuidado paliativo) requiere del aprendizaje de conocimientos y la adquisición de habilidades de comunicación, las cuáles son centrales para el cuidado (*la habilidad comunicativa en el paliativista es tan importante como la destreza manual en el cirujano*). Se trata de integrar la razón y los sentimientos en un mismo paradigma.<sup>4</sup> Ahora bien, de acuerdo a la citada autora, lo que no está tan claro es que sepamos introducirnos de manera correcta en los procesos de toma de decisiones; pues en el mundo de los paliativos es más frecuente

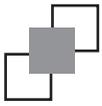
que en otras áreas de la medicina la asunción de que “mis” valores y “mis” creencias son las de todos los que me rodean, y de que si no lo son, deberían de serlo. Randanll y Downie<sup>5</sup> denominan a este factor, “*la agenda oculta de los paliativos*”, es decir aquellas creencias y rasgos de carácter que parece, implícitamente, que los que trabajan en este ámbito deben tener. Esto no se refiere a las citadas habilidades. Tampoco se refiere a valores culturales. Se trata del problema de confundir los propios valores con los valores de una sociedad pluralista.

He aquí uno de los problemas éticos centrales, y no suficientemente analizados, de los cuidados paliativos. En el marco del “paternalismo paliativo”, cabe preguntarse: *¿Quién decide cómo morir?*, o, siendo más precisos, la pregunta es *quién debería decidir cómo morir*. Para responder a dicha pregunta, dividiremos la investigación en tres partes. En la primera parte (I) presentaremos la historia y definiciones básicas de los “cuidados paliativos”. En la segunda parte (II) analizaremos los problemas éticos de la sedación terminal; estableciendo sus semejanzas y diferencias con la eutanasia y el suicidio asistido, para determinar la justificación moral de los cuidados paliativos. Finalmente, en la tercera parte (III), nos centraremos en determinar quién (debe) decidir cómo morir. El contexto de fondo de dicha discusión nos llevará a replantearnos el *paternalismo paliativo*, y el concepto de autonomía del paciente en una sociedad democrática y pluralista.

-Parte I- Cuidados paliativos: historia y definiciones básicas

El surgimiento de los cuidados paliativos ha estado vinculado al cuestionamiento del positivismo, de la estricta separación de los hechos y valores, a la crítica de la racionalidad instrumental propia del desarrollo de la tecnología y la ciencia moderna<sup>6</sup>. Es decir, en sus inicios los cuidados paliativos han sido vinculados a *valores*, y en especial a la *revolución bioética*<sup>7</sup>, que ha modificado la toma de decisiones en medicina a partir del movimiento de los pacientes y la incursión de la ética en las ciencias médicas. Desde la bioética se planea que la responsabilidad por el ser humano, y el vínculo que se establece con la persona que muere, crea obligaciones para con ese otro, y que cuidar es





reconocer en ese otro a su dignidad y diferencia.<sup>8</sup> En esta *primera etapa*, comienzos de la década del 70 y mediados del ochenta, la *autonomía* comienza a ser reconocida frente al paternalismo imperante. No es casual que los cuidados paliativos nacieran fuera del sistema sanitario, e inspirados por motivos religiosos y movimiento de derechos civiles. Ejemplo de ello es Cicely Saunders<sup>9</sup> (volveré sobre este punto más adelante).

En una *segunda etapa*, mediados de la década del 80 hasta mediados del 90, se desarrolla la filosofía de los paliativos en los servicios de oncología y los derechos de los pacientes. No obstante, recrudescen el *paternalismo juvenil*, tratar al enfermo como un adolescente incapaz de tomar decisiones.

Finalmente, en esta *última etapa* desde mediados del noventa en adelante se avanza hacia un modelo universal de cuidados paliativos, modelo democrático, motivado por un cambio en la relación médico-paciente. Aquí se debaten las directivas anticipadas, el problema de la sedación y la eutanasia; como así también el problema si debe darse la sedación a petición del paciente basada en motivos psicológicos o de angustia vital continuada o no controlada.

### Definiciones básicas

La *medicina paliativa* es aquella parte de la Medicina que en su interacción con el paciente trata de modificar las condiciones vitales (calidad de vida) en lugar de la cantidad de vida (supervivencia)- Bajo dicho marco deben desarrollarse las medidas y programas terapéuticos de los enfermos irreversible, insensible a medidas convencionales. Estos programas se conocen con el nombre de *cuidados paliativos*.<sup>10</sup>

Los *cuidados paliativos* tienen, básicamente, tres dimensiones: 1-control de los síntomas; 2- apoyo psicológico, emocional, apoyo a la familia; y 3- apoyo en el duelo. La *sedación* es uno de los medios utilizados por los equipos de cuidados paliativos para ayudar a las personas a morir en paz, cuando deben afrontar la aparición de síntomas *refractarios*<sup>11</sup> en los enfermos en proximidad de la muerte.

Siguiendo a Porta<sup>12</sup>, distinguimos tres tipos de sedación: 1. *la sedación transitoria*; 2- *La sedación paliativa*; 3- *la Sedación en Agonía o Sedación terminal*.

La primera, *la sedación transitoria*, es un procedimiento habitual de administración de una benzodiazepina con el objetivo de garantizar el mínimo malestar durante la realización de dicho procedimiento doloroso o distresante, previniendo el daño físico o emocional. Requiere el consentimiento del paciente. Ej: cura de

una úlcera dolorosa; ataque de pánico o sedación para minimizar la agitación en UTIs.

La segunda, *la sedación paliativa*, se enmarca en el contexto de pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Por ejemplo, un paciente que presenta síntomas de ansiedad, y luego de probar todos los tratamientos disponibles, el equipo asume su *refractoriedad* y prescribe sedación. La dosis, vía y ritmo varían de acuerdo a las necesidades del paciente (sólo durante un período del día o de la noche o continua), del mismo modo que los líquidos y alimentos que deben ofrecerse de acuerdo a sus posibilidades de ingesta y deseos. Estos pacientes se encuentran frágiles y graves, por lo cual su estado general suele deteriorarse tras varias semanas hasta que al final acontece la muerte.

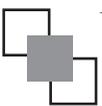
En el último caso, *la sedación en agonía*, el paciente se halla próximo a la muerte o en agonía. No existe tiempo para intentar otro tratamiento que no sea la sedación, falleciendo el paciente en pocos días u horas. Enk<sup>13</sup> acuñó el término *sedación Terminal*, cuyas indicaciones contemplan causas físicas y distrés emocional (aún cuando no todos estén de acuerdo en incluir sólo el distrés emocional). La misma ha sido definida como: “*La administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente*”<sup>14</sup>

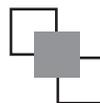
Estos dos últimos tipos de sedación, paliativa y terminal, generan algunos problemas éticos y desacuerdos que merecen ser analizados en profundidad.

-Parte II- Problemas éticos de la sedación paliativa y terminal. Semejanzas y diferencias entre cuidados paliativos y eutanasia

Muchos de los problemas éticos que surgen en medicina parten de la falta de claridad conceptual. En el tema que nos ocupa, resulta esencial tener en claro la definición de muerte, el proceso de morir, los cuidados paliativos y la eutanasia.

Por ejemplo, en las actuales unidades de terapia intensiva –UTIs- cuando un paciente tiene diagnóstico de muerte encefálica, es común que este diagnóstico se transmita –por los médicos, enfermeras, administrativos y medios de comunicación masivo – no como “paciente muerto” sino como “paciente comatoso” con “signos vitales”. El lenguaje refleja confusiones de conceptos, falta de claridad que se traduce a nivel práctico en problemas éticos. Consecuentemente, se generan una serie de contradicciones, debido a que





no se suspende el mantenimiento artificial –por lo general- a menos que haya donado los órganos (¿Está muerto para donar pero no para ser desconectado?). Resulta claro que la definición de muerte, la donación cadavérica y la suspensión del tratamiento son temas relacionados (porque no se pueden donar los órganos sin diagnóstico de muerte fehaciente, ni puede suspenderse el mantenimiento artificial sin certificación de muerte). No obstante, son temas independientes (su justificación epistemológica y ética son independientes), y merecen ser tratados por separado.<sup>15</sup> No hablamos de eutanasia cuando el paciente tiene un diagnóstico de muerte.

Ahora bien, si (1) un observador externo ve a una enfermera administrar una inyección a un paciente moribundo, y unas horas después el paciente muere; el observador pensará que se trata de “eutanasia activa” y no de “cuidados paliativos”. En otras palabras, pensará que la enfermera ha matado al paciente. ¿Cuál es la diferencia entre “eutanasia activa” y “cuidados paliativos” (A)? ¿Es lícito “sedar a un enfermo terminal por angustia vital”?

La “Doctrina del doble efecto” plantea que la diferencia se encuentra entre “querer un daño como medio” (eutanasia) y “querer un daño como efecto colateral” (cuidados paliativos), justificando sólo la segunda.

### Doctrina del doble efecto

Ej. Analgésico mortal.	Ej 2. Eutanasia activa.
<p>“A un paciente en estado de agonía se le administra una droga para que deje de sentir dolor ( morfina), pero como consecuencia de ello se acelera la muerte”.</p> <p><b>Justificación:</b> el corto lapso de vida que el paciente tendría sin la administración de la droga no logra compensar los fuertes dolores que sufre y además, la aceleración de la muerte es un mero efecto colateral.</p> <p>*Fin: que el paciente deje de sufrir.</p> <p>*Medio: administración de la droga.</p> <p>*Efecto: aceleración de la muerte.</p>	<p>“Un paciente en estado de agonía deja de sentir dolor porque se le ha administrado una droga para matarlo como única manera de evitarle más dolor”.</p> <p><b>Justificación:</b> el fin buscado es el mismo (que el paciente no sufra) pero la aceleración de la muerte es aquí un medio para lograrlo y, por ende, moralmente injustificado, según la doctrina del doble efecto.</p> <p>*Fin: que el paciente deje de sufrir.</p> <p>*Medio: aceleración de la muerte.</p> <p>*Efecto: muerte.</p>
<p>Un efecto colateral es una condición causalmente necesaria de la obtención de un cierto fin por un agente.</p>	<p>El fin representa un beneficio, el medio y el efecto colateral representan, en general, costos.</p>

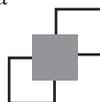
El problema de dicha justificación de los cuidados paliativos es que la “doctrina del doble efecto” reside en una idea religiosa según la cual el bien no puede surgir del mal. Sus raíces se remontan a Tomás de Aquino. La Iglesia Católica suele utilizar esta doctrina para justificar -bajo condiciones de intención, simultaneidad y proporcionalidad- la moralidad de la acción de suministrar a un paciente, por ejemplo, morfina; conociendo que, entre los efectos previsibles, se encuentra el alivio del dolor y la depresión del centro respiratorio.

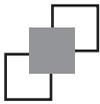
Los términos *intención oblicua o indirecta* no tiene cabida en un modelo psicológico de la explicación de la conducta humana. No es justificable en términos de una ética racional, utilitarista o kantiana. Por otra parte, en una sociedad pluralista no podemos justificar éticamente los cuidados paliativos en razones que supone un pensamiento religioso particular. Anteriormente he-

mos señalado que tanto en la historia del surgimiento de los cuidados paliativos como en su “agenda oculta” existe un trasfondo religioso que se impone a toda la sociedad y no se discute. Al respecto, considero que los cuidados paliativos no pueden reducirse a creencias religiosas sobre el buen morir, porque de esta manera no se estaría respetando la autonomía ni la pluralidad de creencias y valores de nuestra sociedad.

Por otra parte, no está claro por qué se enfatiza la diferencia entre eutanasia activa y cuidados paliativos, suponiendo – pero no justificando- que es inmoral la eutanasia activa. La razón es nuevamente religiosa-escolástica, hay actos “intrínsecamente malos”, como sería matar a una persona. ¿Intrínsecamente malos para quién? ¿Por qué? ¿Según qué criterio moral? ¿Por qué es inmoral la eutanasia activa? ¿Cómo se justifican moralmente los cuidados paliativos desde una moral pública, racional?

Para dilucidar esta cuestión, seguiré la metodología





racionalista cartesiana, quien criticó los supuestos del pensamiento escolástico llevando la duda a su extremo máximo.<sup>16</sup> Presentaré un nuevo caso (2), donde el común denominador será la eutanasia activa, cuestionando el supuesto de que la eutanasia activa es inmoral. Este nuevo caso, real y no meramente hipotético, se trata de una ciudadana británica con una enfermedad neurodegenerativa que le impedía acabar con su vida sin colaboración ajena. Dicha paciente solicitó inmunidad para su marido en el caso de que le asistiera en su suicidio (delito en UK, *Suicide Act*,

1961). Aquí deberíamos distinguir entre “auxiliar el suicidio” (suicidio activo) y “matar al paciente con una inyección letal” (eutanasia activa)- Pero, *¿puede sostenerse que las diferencias están en las intenciones?* No.

Las diferencias entre *suicidio asistido* y *eutanasia activa* no radican en la intención de la acción<sup>17</sup>. La diferencia principal está dada por el razonamiento ético: *¿en qué medida esa regla sería públicamente universalizable y aceptable como buena para la comunidad humana (racional e imparcial)?*

SUICIDIO ASISTIDO	EUTANASIA ACTIVA
Ayudar a alguien a morir, prescribiendo, dando información o posibilitando los medios para su muerte. Si bien es el paciente, y no el médico, el que decide y realiza la acción de matarse.	Matar a través de una inyección letal a alguien que sufre mucho y pide que lo maten.  Difícilmente se puede universalizar la práctica de matar por los médicos debido a la posibilidad de abusos.
Controlable y defendido por algunos médicos y eticistas.	Moralmente controvertida por los peligros de abusos.

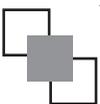
La eutanasia activa ha sido rechazada, en ambos casos, frente a las alternativas de suicidio asistido y cuidados paliativos. Sin embargo, las razones dadas de su rechazo parecen radicar en creencias religiosas. Esclarezcamos este punto desde la ética pública.

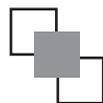
Por lo general, en las sociedades modernas existe consenso en aceptar legalmente la eutanasia pasiva, entendida como *rechazo del tratamiento* por el paciente. En nuestro país, a través de la ley de los derechos del paciente, se acepta el rechazo anticipado del tratamiento (directivas avanzadas). Ahora bien, tradicionalmente suelen distinguirse la eutanasia pasiva (“dejar morir”) de la eutanasia activa (“matar”), siendo sólo la primera moralmente permisible. No obstante, moralmente no existen diferencias entre *dejar morir* y *matar*. Si bien psicológicamente no es lo mismo matar que dejar morir, somos responsables tanto cuando matamos (acción de matar) como cuando dejamos morir (omisión).<sup>18</sup> Por esta razón, la definición de eutanasia pasiva es *rechazo de tratamiento* por el paciente, no usándose el concepto de dejar morir. Pero, *¿por qué entonces no existe consenso sobre la eutanasia activa?*

Si la eutanasia activa es decidida por el paciente, en circunstancias justificables moralmente (razones humanitarias o piadosas; irreversibilidad del estado, calidad de vida personal y expresión voluntada y reiterada de la decisión por el paciente), entonces *¿debería diferenciarse de la eutanasia pasiva, del suicidio asistido y aún de los cuidados paliativos?* Las razones de la no aceptación de la eutanasia activa, hasta el momento, son: 1- *ideológica*:

respaldada en un pensamiento religioso que se escuda en absolutos, es intolerante al derecho de morir en libertad<sup>19</sup>; 2-*operativa*: la eutanasia activa no es legalizada porque pueden existir problemas de abusos si universalizamos la práctica de matar por parte de los médicos. Sólo en algunos países, con instituciones y comités de ética históricos, con profesionales con formación bioética amplia, pueden legalizar la eutanasia activa sin miedo a abusos (Ej. Holanda, Bélgica, Australia –con modificaciones recientes interesantes para el análisis de la eutanasia activa-). Por otra parte, existen límites a lo que los pacientes puede pedir. Los médicos no están obligados a responder a todo pedido de los pacientes. Sí están obligados a respetar la voluntad libre del paciente de rechazar un tratamiento (eutanasia pasiva). Pero no están obligados a realizar todo tipo acciones, como matar ante la solicitud del paciente (eutanasia activa), cuando psicológicamente ellos no pueden sobrellevar esta decisión ni exista el contexto de contención institucional, ética y legal que los habilite y prepare. He aquí el porqué del énfasis de la prohibición de la eutanasia activa.

Continuando con el análisis crítico, y llegando a la duda hiperbólica, podríamos preguntarnos si existen, entonces, diferencias entre la *eutanasia activa* y *los cuidados paliativos*, fuera de la argumentación de la doctrina del doble efecto. Por ejemplo, en el caso de sedación en agonía, y aún en el caso más discutido de sedación de un enfermo terminal por angustia vital, podríamos afirmar que la sedación en la agonía puede precipitar





la muerte. Claro, que lo que hacemos desaparecer es la conciencia, no la vida biológica.<sup>20</sup> Y si el paciente está muriendo, entonces no hemos causado su muerte, sino acompañando su agonía –aún cuando su vida se acorte-. La supervivencia de los pacientes una vez iniciada la sedación es de dos a cinco días. *¿Constituye un problema ético en la relación entre el alivio del síntoma y la desaparición de la conciencia?*

Si las circunstancias y condiciones garantizan una buena práctica clínica y requieren la sedación en agonía; si el equipo de profesionales ha planteado previamente, en el proceso comunicativo de la relación terapéutica, esta posibilidad; si el paciente ha expresado su consentimiento con información adecuada, comprensible, sin coacción ni manipulación, libre y voluntariamente; y si el médico conoce los deseos y creencias del paciente luego de una relación prolongada; entonces tendremos la tranquilidad de no haber dañado al paciente y de haber respetado su autonomía, ayudándolo a morir en paz.

La diferencia entre los cuidados paliativos y la eutanasia activa no está en la intención final (terminar con el sufrimiento) ni en el control del dolor y síntomas, sino en la desaparición de la vida *consciente* en el primero (cuidados paliativos) y la vida *biológica* en el segundo (eutanasia). En este sentido, podemos establecer una diferencia de problemas; aceptando que la diferencia -sicológica y no ética- entre *dejar morir, sin dolor y sin conciencia* (cuidados paliativos), y *matar* (eutanasia) tiene consecuencias para los profesionales de salud y para los pacientes y familiares. La clave ética en todos los casos es quién decide cómo morir. La justificación moral de los cuidados paliativos se dará en el marco de una relación dialogada con el paciente, y en el respeto por su decisión autónoma

### **-Parte III- ¿Quién decide cómo morir?**

Para poder avanzar en la justificación moral de los cuidados paliativos es importante analizar el contexto paternalista en el cuál estamos inmersos, y muy específicamente, el paternalismo paliativo.

La palabra paternalismo se ha utilizado para referirse a la práctica de tratar a las personas como un padre trata a sus hijos. En su aplicación a los médicos, esta analogía alude a dos rasgos del papel paterno: 1) la beneficencia del padre (es decir, su actuación en defensa de los mejores intereses de sus hijos), y 2) la legítima autoridad del padre (es decir, su posición en una actitud autoritaria que le permite tomar ciertas decisiones en nombre de sus hijos, anulando los deseos o decisiones de éstos) *“El paternalismo es la limitación intencionada de la autonomía de una persona por parte de otra cuando la persona*

*que limita la autonomía apela exclusivamente a motivos de beneficencia hacia la persona cuya autonomía está limitada.* La esencia del paternalismo, por lo tanto, es dejar de lado el principio de respeto a la autonomía (elecciones y deseos del paciente) apoyándose en el principio de la beneficencia.<sup>21</sup>

Si bien el paternalismo puede justificarse moralmente en caso de prevención de daños a terceros, urgencias, y autonomía seriamente disminuida; en términos generales el paternalismo genera nuevos problemas éticos: 1-Dependencia y vulnerabilidad del paciente con respecto al médico y a la institución (comportamiento infantil, regresivo, dependiente). Esto se conoce, en oncología, con el nombre de *paternalismo juvenil*

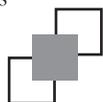
2-Impone un saber técnico en la interpretación del mejor interés del paciente. En el mundo de los paliativos el paternalismo es frecuente, y supone que “mis” valores y “mis” creencias son las de todos los que me rodean, y de que si no lo son, deberían de serlo.<sup>22</sup>

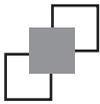
3-Atenta contra el verdadero desarrollo de la autonomía del paciente (entendemos aquí un concepto de autonomía positiva, es decir no sólo la mera no interferencia- autonomía negativa- sino también el desarrollo de las capacidades para elegir libremente su plan de vida, de acuerdo a sus valores)

En referencia a la autonomía, la misma definición de paternalismo es ambigua, porque su principio general se basa en la limitación de la autonomía, aún cuando se justifica moralmente sólo en los casos en que dicha autonomía está disminuida. La pregunta es: *¿Se puede limitar la autonomía de alguien que no es autónomo?* La definición tradicional de paternalismo no esclarece el problema central: no se trata de una autonomía negativa (no interferencia) sino de un concepto de autonomía positiva, que se construye, desarrolla y fortalece en el marco de la relación dialogada con el paciente, dando lugar a sus creencias, deseos, valores para la toma de decisiones.

Los cuidados paliativos, como señalamos anteriormente, se desarrollan en el marco de un cambio histórico de paradigma en la relación médico- paciente, y en el marco de la crítica a la racionalidad instrumental. Estos cambios teóricos deberán ser acompañados, en la práctica, por una relación dialogada, pluralista, entre el médico y el paciente, en un contexto de justicia, igualdad y desarrollo de la autonomía.

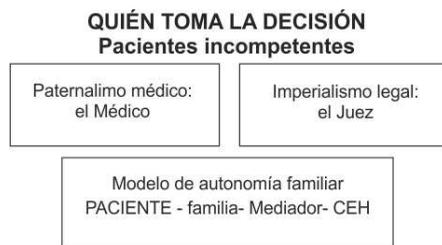
Ahora bien, resulta paradójico que, si bien los cuidados paliativos nacen defendiendo la autonomía del paciente para morir de acuerdo a sus valores y deseos, sin embargo, en la práctica, imponen un *paternalismo juvenil* en los pacientes oncológicos, y creencias propias





del equipo (con ideas subyacentes, en algunos casos, a creencias religiosas).

Por ello, la propuesta general aquí es fortalecer el ejercicio de la autonomía positiva, en el marco de los cuidados paliativos, incentivando el derecho a la información anticipada del paciente, teniendo en cuenta también el derecho a no saber y el problema de demasiada información. El equipo de cuidados paliativos debe discutir previamente, con los pacientes y las familias, los aspectos relacionados con sus deseos y valores para su atención. Pero también los ciudadanos deben tener educación para la muerte, para poder de-



cidir sobre el final de sus vidas (directivas avanzadas, donación, cuidados paliativos). Se requiere información, educación y un marco ético legal que respalde el proceso de toma de decisiones. En los casos de pacientes incompetentes, el desafío de quien toma la decisión se da entre un *modelo fuerte de paternalismo*, un *modelo judicializado de la medicina* y el *modelo de autonomía, basado en el paciente y la familia, que tiene como mediador al Comité de Ética Hospitalario*.

Éste último modelo es el que defendemos aquí como propuesta general.

En síntesis, los cuidados paliativos se justifican en el respeto de la autonomía del paciente para elegir como morir, de acuerdo a sus deseos y valores. Este respeto se lleva a la práctica a través del conocimiento del paciente, en la relación dialogada, por parte del médico, del equipo paliativista. Las terapias psicológicas al paciente y a su familia, y los cuidados de contención del dolor, son centrales al programa; junto con el posterior acompañamiento del duelo. Estas técnicas y tiempos deben responder a los valores y deseos del paciente. Es importante cuidar que esta relación no se torne una relación paternalista, que genere una mayor dependencia e infantilización de los pacientes. Se trata de fortalecer su autonomía y brindarles el apoyo que requieren para morir en paz, en un marco de igualdad.

Conclusión general y propuesta

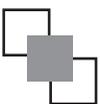
Solemos olvidarnos de la muerte. Ya lo decía Freud “*la única manera de hablar de la muerte es negarla*”.<sup>23</sup> Por

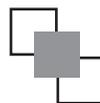
ello, cuando pensamos en la muerte, la pensamos como algo ajeno, algo que le ocurre a los otros, como si *nunca* nos fuera a pasar a nosotros. Desafiamos la mortalidad y nos olvidamos del tiempo... Y sólo cuando nos toca de cerca, volvemos a tomar conciencia de nuestra propia muerte, de nuestra fragilidad, del tiempo que ha pasado, del tiempo que nos queda..., y de lo importante que es decidir cómo queremos vivir, y también cómo queremos morir, de acuerdo a nuestros valores y deseos.

Las personas sabias suelen morir en paz, porque han utilizado el presente prudentemente, recordando el pasado y gozando por adelantado del porvenir. No tienen deudas. Sus vidas, aunque pueden ser breves en años, son plenas y largas. La vida de aquellos que corren todo el día, con una agenda completa, ambicionando honores, bienes, y ocupándose de asuntos ajenos..., es muy breve; aunque puede ser larga en años. Sus vidas se les escapan... y la muerte los sorprende sin haber vivido. Como bien lo señala Séneca, “*el tiempo que uno vive no es necesariamente igual al tiempo transcurrido*”.<sup>24</sup>

A pesar de los siglos transcurridos, esta afirmación se aplica a nuestra sociedad, sociedad caracterizada por el *consumismo*, el *materialismo* y el *exitismo*. En ella, la vida gira en torno al trabajo, a la adquisición de riquezas, al consumo superfluo de objetos con “obsolescencia programada”... El “éxito” se traduce en bienes materiales, desafiando nuevamente la mortalidad: “*lo deseáis todo tal como si fuerais inmortales*” (Séneca, 321)<sup>25</sup>. Vivimos como si fuéramos a vivir siempre, olvidándonos de lo esencial: las relaciones sociales, las relaciones de amistad y amor; aquello que nos hace verdaderamente feliz porque está en *nuestra naturaleza social y comunitaria*.<sup>26</sup> No tenemos tiempo para lo importante, lo postergamos, pero... “*¡Qué tarde es empezar a vivir cuando hay que terminar!*”. Estas palabras, de Séneca, nos señalan el olvido de nuestra finitud y del buen uso del tiempo de vida: “*Así es: no recibimos una vida corta, sino que la hacemos corta, y no somos pobres de ella, sino derrochadores*”. Las personas sabias suelen morir en paz... La sabiduría y la prudencia son virtudes, virtudes a las cuáles se llega a través de hábitos, es decir, se aprenden con la educación, con el ejercicio cotidiano, con la razón práctica.

Aprender a morir, y poder decidir cómo morir, debería ser un derecho de todo ciudadano en la sociedad actual. Pero pocos pueden ejercerlo en la actualidad. Para que este derecho sea de todos, se requieren emprender un camino de cambios graduales y claros, y favorecer el desarrollo de la autonomía positiva. El



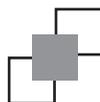


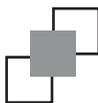
derecho a aprender a morir demanda cambios culturales en relación al tabú de la muerte; cambios que sólo serán posibles a través de la educación para la muerte en todos los niveles escolares. Por otra parte, se requiere formación bioética en los profesionales de salud con el fin de modificar la relación médico-paciente, caracterizada aún por el paternalismo; y formar equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos en los hospitales públicos. Asimismo, es importante avanzar en el desarrollo de marcos éticos -legales pluralistas, que amparen los derechos de los pacientes, entre los cuáles se encuentra su derecho a morir y a rechazar los tratamientos. Vinculado con estos derechos, se encuentra el derecho del paciente a acceder a la información, completa y adecuada, sobre prevención, alternativas de tratamientos, y rechazos anticipados (directivas avanzadas). Esta información exige también capacitación del paciente para el gradual ejercicio de su autonomía.

Educar sobre la muerte es educar sobre la vida, y conectarnos con ella en forma esencial. He aquí la importancia de hablar de la muerte en nuestra cultura, de educar -desde niños- sobre la muerte, de saber que podemos tomar decisiones para después de nuestra muerte (ejemplo, donación de órganos cadavéricos); pero también saber que las decisiones sobre la vida y la muerte no son exclusivamente decisiones que pertenecen al saber técnico, sino decisiones que involucran valores, deseos, y formas de vida diversas (pluralismo).

En nuestra compleja sociedad del conocimiento y la información, el derecho a estar informados es uno de los derechos centrales de los ciudadanos, junto con el derecho a la educación y el derecho a la salud. El derecho a morir en paz sólo será posible en el marco una relación dialogada entre el médico paciente, que parta de los deseos y creencias del paciente, y garantice la igualdad de acceso a la atención y al desarrollo de la autonomía. Su implementación práctica generalizada exige un compromiso político, ético y social del Estado, y de las Instituciones Públicas de nuestro país, con los cuidados paliativos; conjuntamente con la creación de Comités de Ética Hospitalarios como mediadores. El derecho a morir en paz exige el respeto de los deseos, creencias y valores de los ciudadanos en una sociedad pluralista; sin imposición de creencias religiosas o de paternalismo médico; permitiendo el real ejercicio de la autonomía del paciente y ciudadano.

*“Una de las obligaciones fundamentales del hombre debe ser el aprender a vivir y a morir.....en paz!”*





(\*) Este trabajo introductorio sobre los aspectos éticos de los cuidados paliativos ha sido inspirado a partir de la entrevista realizada con la Dra. Cecilia Jaschek del Hospital Rossi de La Plata, y ante la vivencia cercana de la muerte de una querida amiga, Adriana, con cuidados paliativos. La razón del trabajo responde a la necesidad de incentivar la discusión teórica y ampliación práctica –igualdad de acceso- de los cuidados paliativos en una sociedad pluralista, y en el marco del derecho a la información, la igualdad y el ejercicio de la autonomía.

(†) Doctora en Filosofía, UNLP; Prof. Adj. Ordinaria de Ética, UNPA; Prof. Adj. Ord. UNLP; Investigadora Adjunta del CONICET. Desde 2007 hasta la fecha colaboro con el Hospital Rossi de La Plata (Proyecto de CEH y CEI; consultas, cursos, etc) en temas de bioética.

## Referencias

1 Brock, D, "Surrogate Decision Making for incompetent adults: an ethical framework"; in Biomedical Ethics, ed. Mappes and De Grazia, McGraw Hill, 1996p.p.350-355; de Ortúzar, M. Graciela, "Testamentos vitales: problemas éticos, sociales y legales en Argentina", Revista del Hospital Italiano de Buenos Aires, Vol. 27; Nro. 2, Bs. As, diciembre de 2007, ISSN es 1669-2578 ,p.p.1-12-

2-2 Sobre ética al final de la vida y redefinición de muerte, véase. Bernat, James L., Culver, Charles M., and Gert, Bernard. On the definition and criterion of death, *Annals of Internal Medicine* , 1981, 94, 389-394.-Brierley, J.B., Adams, J.H., Graham, D.I., and Simpson, J.A., Neocortical death after cardiac arrest. *Lancet*, 1971, 2, 560-565.-Emmanuel, Linda L. "Reexamining death .The Asymptotic Model and a Bounded Zone Definition", *Hasting Center Report*, vol.25, Nro.4, July - august 1995.- Farrel, D, La ética del aborto y la eutanasia, Edit Abeledo Perrot, 1993, p.p110-121, de Ortúzar, M. Graciela, 1997-"Una crítica a la definición esencialista de muerte", en: *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, FLACSO, Nro. 4, 1997, p.p. 39-58 Sobre el tema de genética, véase de Ortúzar, M Graciela, "Mejoramiento genético: ¿límite moral o necesidad médica?", en *Revista Jurídica de Buenos Aires*, Fac. de Derecho y Ccias Sociales, Bs As, edit Lexis Nexis- Abeledo Perrot, Buenos Aires- 2006; p.p. 157-177.

3-3 Callahan, D, "Death and the research imperative", *N Engl J Med* 2000, 342; 654-656..

4-4 Couceiro, Azucena, La sedación de los enfermos en el contexto de los cuidados paliativos, en *Ética y sedación al final de la vida*, Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, p.32

5-5 Randall, F, Downie, Rs, *Palliative Care ethics: a good companion*, Oxford, Oxford University Press, 1999.

6-6 Véase George Von Wright, *Ciencia y Razón*., *Ética y Ciencia* Nro. 2, 1988; Adorno y Horkheimer, *Dialéctica de la Ilustración*, Trotta, Madrid. 1944.

7-7 La bioética, ética aplicada a las ciencias médicas y a la biología, surge a fines de la década del 60, en el contexto de las luchas por los derechos civiles y el reconocimiento de las diferencias.

8-8 Couceiro, Azucena, op.cit.

9-9 Véase Gracia,D, *Ética de los cuidados paliativos: de la convicción a la responsabilidad*, en Couceiro, *Ética en cuidados paliativos*, Madrid, Triacastela.

10-10 EASP; *Voluntad vital anticipada, cuidados paliativos y eutanasia*, Informes estratégicos La UE y el SSPA N° 2-2005

11-11 Véase: Cherny y Portenoy, "Sedation in the managemeth of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment", *J Palliat Care*, 1994,10, 2, 31-8.

12-12 Jospe Porta, *Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos*, en *Ética y sedación al final de la vida*, Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona-

13-13 Enk, R; *Drug induced Terminal sedation for symptom control*, *Am J*

*Hosp. and Palliat Care*, 1991, 8,3,5

14-14 Chater et al, *Sedation for intractable distress in dying a survey of experts Palliat Med* 1998, 12, 255, 69. Porta-Sales, et al, "Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico calano –balear", *Med Pal (Madrid)* 1999, 6, 108-15.

15-15 Véase de Ortúzar, M. Graciela, 1999-"Análisis ético del tratamiento del trasplante de órganos...", *Actas del IX Congreso Nacional de Filosofía*, AFRA, Facultad de Humanidades y Ccias de la Educación, UNLP, 30 oct-1 de nov., 1997, p.p. 523-530, de Ortúzar, M. Graciela, 1997-"Bioethics and organ transplantation", *Transplantation Proceedings*, Elsevier, Julio 1997, Vol.29, p.p. 3627-3630;de Ortúzar, M. Graciela, 1996-"La definición de muerte desde las perspectivas filosóficas de Bernard Gert y Daniel Wikler", publicado en *Revista de Filosofía y Teoría Política*, Nro.31-32,1996, .p.p.112-1252009- de Ortúzar, M. G, "Problemas éticos al final de la vida", *ICT-UNPA-Nro. 2-2009*, Resol. Nro 0469/09 (Con referato)

16-16 En este punto, coincido con Descartes en la necesidad de no aceptar verdades por autoridad o por dogmatismo, siendo necesario criticar las visiones absolutistas. No obstante, como he señalado anteriormente, será también necesario criticar la racionalidad instrumental moderna, en tanto ella separa los hechos de los valores. Para ello, recurriré a una racionalidad crítica.

17-17 Uno de los defensores del suicidio asistido, Timothy Quill, decía ante el caso clínico ¿Cuáles fueron las verdaderas intenciones de prescribir esos barbitúricos? Quill, *Death and dignity, a case of individualized decision making*, *N Engl J Med* 1991, 324, 10,691-694.

18-18 Sobre las definiciones de eutanasia, véase Rachells, James,"Eutanasia activa y pasiva ", en *Decisiones de vida y muerte*, comp. por Florencia Luna y Arleen Salles ,edit. Sudamericana, Bs. As., 1995; Sullivan, Thomas, "Eutanasia activa y pasiva: una distinción inapropiada? ", en *Idem.:* Culver, C y Gert, B, *Philosophy in medicine. Eutanasia*,Oxford University Press, 1982.

19-19 Véase Casado,M, *La tolerancia al sufrimiento es una decisión del sujeto*, en *Ética y sedación al final de la vida*, op. cit.,p.71

20-20 Couceiro,Azucena, op. cit.p.55

21-21 Véase Beauchamps , *Ética médica. Las responsabilidades morales de los Médicos* Barcelona, Labor, 1987, cap. 4 y 5.

22-22 Por ejemplo, la idea de que una fe religiosa resulta necesaria para ofertar buenos cuidados paliativos encubre la imposición de una doctrina religiosa en el marco de una sociedad pluralista.

23-23 Freud, S, *Los textos fundamentales del psicoanálisis*, "La estructura de la personalidad síquica", *Altaya*, Bs As, 1993.

24-24 Séneca, L, *Diálogos*, "Sobre la brevedad de la vida", *Altaya*, Barcelona, 1994.

25-25 Idem

26-26 Wilkinson, R; Pickett, K, *Desigualdad. Un análisis de la infelicidad colectiva*, *Turner Noema*, Madrid, 2009

