

Raúl Chavarría Salas, Gabriel García Colorado,
María de Lourdes Perusquia, Mariana García Ituarte

*Tanatología, aspectos
sociales, éticos y legislación*

*Raúl Rogelio Chavarría Salas
Gabriel García Colorado
María de Lourdes Perusquia
Mariana García Ituarte*

2004

Raúl Chavarría Salas, Gabriel García Colorado,
María de Lourdes Perusquia, Mariana García Ituarte

Primera edición, Noviembre de 2004

Tanatología, aspectos bioéticos y legislación

© D.R. Gabriel García Colorado
Primera Cerrada de Alfalfaes 30, 14330, México, DF

Prohibida su reproducción total o parcial por cualquier medio, sin
autorización por escrito del titular de los derechos patrimoniales

ISBN 970-92793

Impreso y hecho en México

CONTENIDO

PROLOGO

Gisela Lara Saldaña..... 7

TANATOLOGÍA Y ENFERMERÍA; ASPECTOS ÉTICOS, SOCIALES Y PSICOLÓGICOS

María de Lourdes Perusquia..... 11

LEGISLACIÓN EN MÉXICO; EL PACIENTE TERMINAL Y LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Raúl R. Chavarría Salas 49

BIOÉTICA Y MUERTE DIGNA

Gabriel García Colorado y Mariana García Ituarte
81

Raúl Chavarría Salas, Gabriel García Colorado,
María de Lourdes Perusquia, Mariana García Ituarte

PRÓLOGO

EL SIGNIFICADO DE LA MARIPOSA

Cuando hemos realizado la tarea que
hemos venido hacer en la tierra,
se nos permite abandonar nuestro cuerpo,
que aprisiona nuestra alma al igual que el capullo
de seda encierra a la futura mariposa.
Llegado el momento, podemos marcharnos
y vernos libres de dolor, de los temores
y preocupaciones; libres como una
bellísima mariposa, y regresamos
a nuestro hogar, a Dios (tú Dios).

Elizabeth Kübler-Roo

El debate en torno a la forma de morir y al hecho universal de desear morir con dignidad, ha tomado cada vez mayor importancia en las últimas décadas, prácticamente en todos los sistemas de salud del mundo, esta discusión sin duda, se sustenta en legítimos intereses y preocupaciones reales de la sociedad sobre las condiciones en que hoy se aprecia o se siente la muerte de un gran número de personas; en donde la esperanza de vida aumenta, así como la incidencia de las enfermedades crónicas y degenerativas y la supervivencia cada vez más larga de las enfermedades oncológicas, junto a la mayor exigencia social en la

asistencia institucionalizada, lo que hace que exista un gran número de pacientes que su atención es más compleja, lo que obliga a los sistemas de salud a buscar nuevas fórmulas asistenciales para mejorar la atención de los pacientes.

Independientemente del estado o de la etapa de la vida que curse cada paciente y que por otro lado, aseguren una eficiente utilización de los recursos destinados a los pacientes quienes se encuentran en los centros hospitalarios, con sensaciones de soledad, en la cama de un nosocomio, sin estar presentes los afectos y cariños de sus familiares y amigos, en un entorno agresivo y extraño, en el cual, están rodeados e incluso sujetos a aparatos y tecnologías médicas que, al menos perciben como ajenas, que en otras ocasiones les resultan agresivas y que les llegan a producir temores, esto obliga a replantear el como hacer gratificante la estancia de las personas en los hospitales, especialmente en el caso de aquellos que cursan con etapas terminales.

Aunado a lo anterior, se suman las quejas y denuncias, probadas o no, pero sentidas por pacientes y sus familias, sobre actos que constituyen el denominado ensañamiento o encarni-

zamiento terapéutico, así como supuestas omisiones en la atención de los pacientes terminales en los hospitales gubernamentales y a los grupos más vulnerables en lo económico, deshumanización de los profesionales de la salud, despersonalización en el trato al paciente, y otras más que inciden sobre la calidad y la calidez de la atención sanitaria.

Gisela Lara Saldaña

Raúl Chavarría Salas, Gabriel García Colorado,
María de Lourdes Perusquia, Mariana García Ituarte

Tanatología y Enfermería; aspectos éticos, sociales y psicológicos

María de Lourdes Perusquia

la indiferencia del mexicano ante la muerte,
se nutre de su indiferencia ante la vida

Octavio Paz

LA MUERTE EN EL MÉXICO PREHISPÁNICO. Para los antiguos nahuas la muerte significaba la desagregación y la dispersión de los componentes del cuerpo humano. Una locución de la lengua náhuatl, consignada por Fray Alonso de Molina, resume esta idea. Cuando el franciscano, se refiere a la muerte, transcribe: *Onacico in nacian, in nopoliuhya, in noxamanca, in nopoztequia*, lo que significa "alcancé mi alcanzadero, mi destrucción, mi ruptura, mi fragmentación". El hombre era para ellos, un ser complejo: formado por la materia pesada de su cuerpo y que además contaba con varias entidades anímicas invisibles y ligeras, estas últimas le otorgaban su naturaleza humana, individualidad, facultades sensoriales y de movilidad, sentimientos, impulsos, capacidad intelectual, y lo vinculaban con una divinidad protectora. Sus principales entidades anímicas eran el *Teyolía*, el *Tonalli*, y el *Ihíyotl*. El primero, ubicado en el corazón, donde radicaba su esencia humana, su vida, lo más importante de sus facultades mentales y su pertenencia a un grupo de parentesco; al morir el individuo, el *Teyolía* viajaba a uno de los lugares destinados a los muertos. El *Tonalli*, ligado a la individualidad y al destino personal, reposaba sobre la tierra tras la muerte, y generalmente era guardado por los familiares del difunto en una

caja que contenía sus cenizas y dos mechones de cabellos. Por último el *Ihíyotl*, motor de las pasiones, se dispersaba en la superficie terrestre y podía convertirse en seres fantasmales o enfermedades (*Yohual echencaatl* o "viento nocturno")

Se hablaba, en el México prehispánico, de cuatro lugares de destino: El *Mictlan* ("lugar de los muertos"), situado en las profundidades de la tierra, al que se dirigían quienes habían fallecido de muerte común; El *Ichan Tonatiuh Ilhuícatl* (el cielo que es la morada del sol), reservado a los caídos en combate, los ofrecidos en sacrificio al sol, las mujeres muertas en su primer parto y los comerciantes que habían perecido en las expediciones mercantiles; el *Tlalocan* (lugar de Tláloc), paraíso de la vegetación, que reunía a los golpeados por un rayo, a los ahogados y a los que habían fenecido a consecuencia de una enfermedad "acuática", y finalmente el *Chichihualcuauhco* (lugar del árbol nodriza), sitio en el que, los niños muertos durante la lactancia esperaban una segunda oportunidad de vida.

La muerte era una terrible y postrera toma de posesión, de un dios, quien invadía el cuerpo del ser humano, para llevarlo a sus dominios. Cada dios elegía a sus súbditos y los mataba con sus poderes específicos. El sol y la diosa *Tonan Quilaztli* usaban respectivamente la muerte en la guerra y el primer parto para tener servidores, ambos en la casa del sol. *Tláloc* y *Chalahiuhtlicue* se valían de sus poderes acuáticos para contar con auxiliares en el *Tlalocan*.

Algunas fuentes mencionan las creencias en otros dioses que mataban a los elegidos y los llevaban a sus propios reinos. Por ejemplo, la muerte en estado de ebriedad era señal de que *Ometochtli* (el principal de los dioses del pulque), había escogido a la víctima y que el destino del muerto era el paraíso de los borrachos. Otro caso interesante era la de *Tlazoltéotl*, diosa que inspiraba el adulterio y se llevaba a quienes morían ajusticiados

por dicho delito. En las exequias, los muertos lucían la indumentaria particular de sus nuevos amos divinos.

La forma de morir estaba condicionada, en mayor o en menor grado, por la conducta observada en vida: ser casto hacía que un joven guerrero resultara apetitoso al Sol, mientras que el devoto a *Tláloc* caía en los dominios acuáticos del *Tlalocan*. No toda elección derivaba de la buena conducta de la víctima: quien atesoraba Chalchihuites (las joyas de Tláloc) enfurecía al Dios por su atrevimiento, y en castigo era muerto por un rayo o moría ahogado, por lo que iba al *Tlalocan*.

Mictlan, significa "en la región o lugar de los muertos", este sitio mitológico consistía de nueve planos extendidos bajo la tierra y orientado hacia el norte; allí iban todos los que fallecían de muerte natural, quien moría tenía que cumplir con toda una serie de pruebas, en compañía de un perro, que era incinerado junto con el cadáver de su amo. Entre otras, las pruebas consistían en pasar por entre dos montes que chocaban uno con otro, atravesar un camino donde estaba una culebra, dejar atrás ocho páramos (lugares fríos y solitarios) y ocho callados (colinas o cerros) y desafiar un "fuerte" viento. Transcurridos cuatro años de estos cuatro "caminos", la "vida" errante de los difuntos había terminado y podía atravesar un ancho y caudaloso río montado en su perro. Este animal que acompañaba al difunto tenía que ser bermejo, y una vez terminado el viaje, el muerto podía presentarse ante *Mictlantecutli* (Señor de la muerte) y *Mictecacihuatl* (señora de la muerte). Estos dioses del *Mictlan* compartían la función de regir y administrar a los que habían muerto.

El México antiguo no temblaba ante *Mictlantecutli*; lo hacía ante esa incertidumbre en la vida del hombre, llamado *Tezcatlipoca* (dios que representaba básicamente la maldad) y por tanto, era una de las deidades más temidas.

Los Aztecas o Mexicas consideraban que el universo estaba integrado por dos planos, uno vertical y otro horizontal, en el

punto donde se cruzaban estaba el centro u "ombbligo" del mundo, y es ahí donde se encuentra localizado el Templo Mayor de los Aztecas (zócalo de la ciudad de México). Por eso este lugar se considera sagrado; el Mexica era el pueblo elegido, el centro del universo; consideraban arriba como el nivel celeste y abajo el inframundo. En el primero hay trece cielos, empezando donde están la luna y las nubes; en el segundo las estrellas, el tercero es el camino que sigue el sol diariamente; en el cuarto está venus; por el quinto pasan los cometas; los siguientes tres se representan en colores; en el octavo se forman las tempestades; a partir del noveno se encuentran los dioses.

En el nivel inferior o inframundo, tiene nueve pasos antes de llegar al *Mictlán*. Dentro de las costumbres funerarias de los aztecas, al morir una persona se le doblaban las piernas en actitud de estar sentado, amarraban sus brazos y piernas al cuerpo, para depositarlos después en un lienzo acabado de tejer, le colocaban una piedra verde en la boca, que simbolizaba el corazón del difunto mismo, el cual tenía que ser entregado a los dioses durante su camino al Mictlán, posteriormente cosían el lienzo con el cadáver dentro y ataban a él un petate. Consideraban que después de transcurrir cuatro años, el muerto llegaba a su destino final, ocupando su lugar en el noveno inframundo donde reposaría eternamente.

En la plaza conocida como *Tzompantli* se colocaban pilas de cráneos ya descarnados. Este lugar estaba consagrado única y exclusivamente a los muertos. Hoy en día, se pueden apreciar los *Tzompantlis* en Tula, Teotihuacán y el Templo Mayor, decorados generalmente con cráneos de piedra en sus paredes laterales.

IMÁGENES DE LA MUERTE EN EL MÉXICO ACTUAL El arte popular se apropia, difunde y confunde rituales cristianos y paganos de toda índole, para llevar a cabo velorios, entierros y tratos diversos con los difuntos (novenas, prácticas para encaminar al finado, "recogida" de la cruz, donde estuvo tendido el cadáver y

altares de muertos) es entonces cuando, el arte y la muerte se funden y se ponen al servicio del difunto, a quien se extraña, se agasaja y se recuerda.

En el folklore, abundan en todo el país, los cuentos populares en los que se intenta y a veces hasta se logra, engañar a la muerte; o bien ésta apadrina y protege a algún mortal, hace pactos, apuestas y competencias con toda suerte de personajes. Son estos, el lado chusco de los relatos sobre los aparecidos, almas en pena, fantasmas y difuntos que retornan con encargos, reclamos y avisos.

La herencia mexicana prehispánica y la tradición medieval europea, se unen para hacer de la imagen de la muerte, no una figura amenazante, sino otra, en la cual los mexicanos se permiten familiaridades que no han dejado de asombrar a los extranjeros. Aquí la muerte es, tanto lóbrega como carnavalesca; las antiguas formas europeas de relacionarse con la muerte subsisten, se conservan y se incorporan en las tradiciones locales.

En las representaciones medievales de las danzas macabras, la muerte es realmente amenazadora con su reloj de arena, su guadaña, su carreta. Las escenas de *Ars Moriendi*, donde el diablo y los ángeles pelean por las almas de los moribundos, fueron rápidamente incorporadas a la iconografía evangelizadora. Pero con el tiempo, y aún antes de que se decretara el carácter metafórico de las llamas del infierno, esa muerte sentenciosa y lúgubre se volvió chocarrera, juguetona y festiva.

Pero la lucha también tiene un matiz de mera rebatinga. Las "calaveras" (caricatura y verso sarcástico) están llenas de crítica e ironía; dan por muertos a políticos y hombres públicos con el mayor desenfado, desenterrando carroña y mencionando podredumbre. Las representaciones teatrales típicas del día de muertos son los tenorios. Los osarios, las calaveras y los amores de ultratumba de los románticos que se desposan con el ánima en pena, son ahora un regalo de dulce, con el nombre del des-

tinatario en la frente o huesos de masa dulce sobre la parte superior de los panes de muerto. Tenemos calacas de alambre, de cartón y papel, con mecanismos articulados que las hacen bailar y temblar; ataúdes que se abren con un hilo para dejar que la huesuda muestre el letrero que lleva en las manos extendidas "me quité de sufrir" y procesiones de acólitos con cabeza de garbanzo que caminan con el vestido de cartoncillo.

El duelo y el recuerdo, se empatan con el festín, la preparación de altares, las visitas de panteón, la música, la bebida las frutas y los juguetes en los primeros días de noviembre. Los muertos regresan para acompañar a los vivos, no para espantarlos, ni para acicatearlos. La muerte pasea engalanada de torero o en bicicleta, como en las estampas de José Guadalupe Posada o Manuel Manilla. La muerte lleva la vida más normal que se pueda imaginar (por paradójico que suene) nace, crece, llora sus penas, contrae nupcias y hasta muere. Las calacas pueden vender, coser y tortear; se descoyuntan de risa con los dientes pelones; bañan a sus hijos o juegan fútbol, como en los dibujos de Francisco Toledo, y predicán moralidad como en la portentosa vida de la muerte de Fray Joaquín Bolaños.

La muerte en México, como fenómeno social, ha generado diversas ideologías a su alrededor que nos han llevado desde la sátira, el refrán y el dicho popular hasta las frases célebres. La cultura de la muerte tiene para el mexicano un enorme arraigo y creatividad.

Es bien sabido que los antiguos pobladores de México, comparaban la muerte con la noche, tomando a ambas como un hecho natural. Entonces, ¿cómo es que hoy, todos tenemos problemas emocionales y temores ante la muerte?

¿Cómo es la muerte? Tal interrogante solo puede resolverla el que ha muerto, el que ha llegado a la experiencia del saber al fin en que consiste la cesación de la vida; pero éste ser, que deja de ser persona para convertirse en cadáver, ya no puede y

tal vez ni le interesaría si pudiera, hacer la narrativa de tales acontecimientos.

Desde hace unos años se ha logrado que el momento de la muerte, se posponga cada vez más, generando nuevos y angustiantes problemas, que han de enfrentar diferentes personas del entorno social. Existen dramáticas situaciones en que el trabajo del médico resulta impotente y sólo queda el compromiso de cuidar al ser humano hasta el postrer instante de su vida. Los miembros del equipo de salud, forman parte de un sistema que entra en el mundo de la persona moribunda y al hacerlo confrontan su inminente destino, que es el de fallecer ellos mismos algún día.

En el gran escenario de la vida, todos somos actores que afrontamos el dilema de saber que no estaremos vivos por siempre, que llegaremos al último acto, donde nuestro fin invariable, será morir. Para muchas personas esta es una experiencia, que por desagradable, les lleva a la negación de estar en contacto con pacientes moribundos. La muerte es una de las muchas realidades que arrostra el ser humano y a nadie escapa, que constituye un suceso que suele cargarse de un significado específico teleológico que va más allá de lo material. El resultado está constituido por consideraciones filosóficas y culturales muy variadas respecto de la muerte y el morir, ellas van desde el más puro romanticismo, hasta las más frías concepciones basadas en las leyes físicas.

La historia del ser humano sobre la tierra data de varios millones de años, en ese lapso hemos visto nacer y morir a nuestros congéneres, así como a otros seres vivos; de esta manera, siempre se ha sabido que la muerte es el final de una vida, sin embargo, el significado de esta experiencia ha variado en concordancia con distintos factores y culturas.

En el mundo de la medicina, se ha discutido mucho respecto a ¿qué aspecto es el más trascendente en torno a la muer-

te?; si corregir las alteraciones fisiológicas o atender las connotaciones psicológicas, o bien dirigir la atención a las voluntades sociales. Las opiniones al respecto son muy diversas, dependiendo del espacio académico o filosófico en que se ubique el opinante.

En la actualidad es muy frecuente que una persona muera en un hospital, rodeado de personas con preparación, pero sin relación alguna con el paciente, con mentalidades o concepciones diferentes y variadas ante la muerte. Por lo mismo le dan un significado diferente, esto supone un cierto grado de dificultad para abordar los temas relacionados con el morir y la lucha precedente que es la agonía.

Tu cadáver te ha de alcanzar, no tengas cuidado.
Jaime Sabines

TANATOLOGÍA. Palabra derivada de los vocablos griegos *Thanatos*, muerte y *logos*, tratado, es la disciplina que estudia el proceso de la muerte, cuyo objeto es llegar al conocimiento de la muerte por sucesos. La tanatología es también considerada como el estudio interdisciplinario del moribundo y de la muerte, especialmente de las medidas para disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los enfermos terminales, así como la aprensión, los sentimientos de culpa y pérdida, de los familiares, amigos y evitar la frustración del personal médico.

La tanatología es según Campione, ciencia pero no "una ciencia", porque es también sabiduría y experiencia; y la define como un campo de reflexión, investigación y un campo multidisciplinario y unificado por la perspectiva de la muerte y del morir.

Finalmente, algunos autores le llaman arte; la tanatología, es el arte de ayudar al hombre que se está enfrentando a su propia muerte, o a la de un ser querido. También se puede decir que es una auténtica relación de ayuda, o sea, el vínculo entre

una persona que necesita, (paciente en estado terminal) y otra persona que puede y quiere dar la ayuda (el tanatólogo). Todo esto significa que la tanatología es una ciencia, una disciplina científica, un campo de reflexión, investigación y experiencia que no se limita, y que es también un arte y una especialización, aunque vaya mucho más allá de los conocimientos más especializados.

Los objetivos de la tanatología son:

- A. Ayudar al hombre en aquello a lo que tiene derecho primario y fundamental: a morir con dignidad, con plena aceptación y total paz.
- B. Ayudar a la familia a prepararse a la muerte de su ser querido y elaborar el duelo en el menor tiempo posible.
- C. Ayudar a aquellos que padecen por una ideación o conducta suicida, o por un acto suicida ya consumado.
- D. Asistir a quienes continuamente se enfrentan día a día al dolor de la muerte: especialmente los miembros del equipo de salud.

Su finalidad es la de proporcionar al hombre una "muerte apropiada", es decir, aquella en la que hay ausencia o al menos disminución del sufrimiento, persistencia de las relaciones significativas para el enfermo, un intervalo para el dolor, permisible. Alivio de los conflictos restantes, creencia en la oportunidad, ejercicio de opciones y actividades factibles y comprensión de las limitaciones físicas, todo esto, enmarcado dentro de la idea de cada persona.

Definir, ¿qué es la muerte?, es un asunto muy difícil, porque no es una entidad susceptible de manejo, solo vive como un misterio. Mucho se ha intentado decir que es la muerte?, con este propósito incluimos algunos párrafos significativos, extraídos de la búsqueda bibliohemerográfica.

Muerte: (de *mors*) extinción, término de la vida, etapa final del crecimiento. Un tabú ante el que, el hombre experimenta

un sentimiento inevitable y difícil de calificar: mezcla de pudor, angustia, curiosidad, desolación y acaso también de serenidad y esperanza.

La muerte no puede ser otra cosa que el último accidente de la biología; morir es el mero fenómeno natural de la desintegración de los elementos de un ser vivo.

La muerte no es una enfermedad que requiera intervención médica. La muerte es el final de la vida humana y su significado tanto para el paciente como para otras personas, es distinto de otras experiencias, y la búsqueda de su significado es más importante que, las normas médicas rutinarias y la corrección de las alteraciones fisiológicas del paciente.

La muerte es vista de distinta manera, dependiendo de donde se ubique, si es espectador, actor o protagonista o bien la forma como se presente (enfermedad de larga duración, súbita, por accidente, por suicidio, etc).

Muerte clínica, se traduce como la ausencia de signos fisiológicos vitales, es decir, en atrofia o detención del sistema. El diagnóstico de muerte clínica se basa en la análisis básico de observación y constancia de la ausencia de signos vitales mediante la aplicación directa de los sentidos y sin ayuda de otro tipo de instrumentación.

Muerte encefálica, es la demostración de ausencia absoluta de respuesta de las estructuras cerebrales o encefálicas a los estímulos correspondientes aplicándose tanto procedimientos clínicos como electrónicos o aquellos desarrollados por la tecnología que permitan apoyar en su demostración.

Muerte súbita, es aquella que acontece en forma brusca sin manifestaciones de dolor, su origen puede ser una patología ignorada o silenciosa, o bien en un hecho violento y mortal.

Estado terminal, es la suma de acontecimientos previos a la muerte, que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones, a consecuencia de una

enfermedad que no responde a los tratamientos. Estos fenómenos estarán comprendidos dentro de un período aproximado y no mayor a seis meses.

Estado agónico, (fase pre-mortem) comprende propiamente el agotamiento total de la reserva fisiológica, que progresa en forma irreversible hacia la muerte dentro de las siguientes 24 horas.

Paciente en estado terminal, es la persona que presenta insuficiencias orgánicas múltiples y progresivas que no responden a la terapéutica específica y que lo llevará a la muerte en un período aproximado de 6 meses (sin descartar la falla aguda que acorte este período); o bien, que se presenten las prerrogativas que la ciencia y sus avances abran como probabilidad de recuperación.¹ Reyes Zubiría, menciona el concepto tanatológico de enfermo terminal, como aquella persona que padece una enfermedad, por la que posiblemente vaya a morir, en un tiempo relativamente corto, y que conoce su diagnóstico”.

El Paciente en fase terminal, es la persona desahuciada, el moribundo, el que más que tratamientos curativos, necesita que le apliquen cuidados paliativos. Por todo lo anterior, es importante recordar que el objetivo central de la tanatología es dar asistencia al paciente terminal o al moribundo, reconfortándolo física y emocionalmente, teniendo presente las bases de la benemortasia, que es el conjunto de actos y actitudes que desarrolla una persona con el propósito de ayudar a otro, en el acto de morir. Aplicando los tres principios básicos de la ortotanasia: a) detección oportuna de los signos de muerte, b) atender las necesidades físicas, y c) prestar apoyo emocional y espiritual.

Tener presente que la ortotanasia u ortostanasia significa una forma de auxilio al morir, pero sin efecto en el tiempo de duración del proceso de fallecimiento sino de calidad de éste, en

¹ Rebolledo Mota Federico. Aprender a Morir.- México 2003.

dos aspectos del paciente, al cuerpo doliente y al ser humano que sufre.

Adistanasia, es permitir morir en paz al enfermo, sin proporcionarle los medios conducentes para retrasar la muerte inminente, es lo contrario de la distanasia, que es el conjunto de cuidados médicos que se administran a un enfermo desahuciado y en fase terminal, con el fin de retrasar lo más posible una muerte inminente e inevitable.

Duelo, es la respuesta a una pérdida real, pérdida que puede ser la de una persona, por muerte o por separación, o bien la de un valor significativo; posición económica, trabajo, rol social, amputación, etc. Pero en el duelo normal, no existe pérdida de la autoestima.

Duelo disfuncional, es una respuesta retrasada o exagerada, ante una pérdida actual, real o percibida de un ser querido u objeto (pertenencias, trabajo, status, ideales, hogar, etc). Así como de partes y/o procesos del organismo. Cabe recordar que un duelo normal dura entre uno o dos años, no menos pero tampoco más.

Duelo anticipatorio, es la respuesta normal, ante la posibilidad y proximidad de la muerte de quien se ama, se implica en quién lo sufre, un reconocimiento intelectual y emocional de esta realidad, moviliza mecanismos psicológicos que sirven para alcanzar la adaptación por la futura y próxima pérdida.

Morir es un proceso que mantiene el cuerpo casi como el único centro de atención de la mente. El hecho de no vivir con miedo a la muerte significaría llegar a una anuencia con ella, aceptarla por dura e inaceptable que pueda parecer al principio.

PÉRDIDAS EN EL CICLO VITAL DEL HOMBRE. Hablar adecuadamente del ser humano, es considerarlo en un sentido holístico, es decir tener presente que es una entidad indivisible, constituida por cuatro esferas a saber: unidad biofisiológica,

psicológica, social y espiritual, que está en constante interacción consigo mismo y a su vez con su medio ambiente.

Sin embargo, resulta que el medio ambiente es inestable, cambia constantemente y el ser humano en el proceso de su crecimiento y desarrollo también está cambiando incesantemente. Es así que, la historia de un ser humano es un continuo, donde todo es causal de lo precedente y a la vez causa de lo siguiente, en la que indiscutiblemente están presente las pérdidas, motivo del tema que nos ocupa. No se puede crecer sin sufrir, el sufrimiento tiene varios rostros; puede ser causado por la irresponsabilidad humana, por circunstancias fortuitas e imprevisibles, pero está inscrito también en la ley misma de la naturaleza; la dinámica de la pérdida y la separación, es una constante de la vida humana. La persona crece en la medida que acepta creativamente el principio de la separación y de la pérdida como condición necesaria para vivir. Por lo anterior, cabe mencionar que el duelo afronta un tema fundamental de la vida humana. La pérdida de un ser querido. Se trata de una experiencia que se vive con frecuencia, pero que se estudia o discute poco. No se resuelve el problema tratando de no hablar de él, más bien se complica.

La pérdida es una situación verdadera o probable en la cual un objeto valioso, es inaccesible o ha cambiado tanto que ya no se le percibe tan valioso. La muerte es una pérdida fundamental para el paciente en fase terminal y para aquellos que le sobreviven. Aunque es inevitable para todos, la muerte es una experiencia única que al final cada persona enfrenta sola.

La vida es un mosaico de distintos tiempos, todo tiempo está por algo que se deja o por algo que se descubre, todo tiempo conduce a la separación de lo que es, para aventurarse hacia lo que puede llegar a ser. En esta dinámica universal y constitutiva de la vida, relación y separación, no se excluyen, sino que se complementan. "Quien es capaz de encontrar, habrá

también de separarse al igual que la separación es el prerrequisito de todo encuentro". Toda separación es una pérdida, un morir a un modo de ser, de vivir, de estar en relación para abrirse a nuevos modos de ser, a nuevas relaciones, a nuevos desafíos.

La biografía de toda persona está llena del abanico de pérdidas que recuerdan continuamente, lo precario y provisorio de todo vínculo y de toda realidad. Muchas de estas pérdidas pasan inadvertidas en el tejido de la existencia cotidiana, otras dejan grandes surcos, cuyas huellas duran toda la vida.

La muerte, es el instante en que la mariposa
escapa de la oruga; en nuestro cuerpo el alma
está larvada y es la muerte quien otorga el ser.

José Vasconcelos

PÉRDIDAS EN EL SER HUMANO. *El Nacimiento*, la primera y más dolorosa separación se da en el momento de nacer. Así la describe Simmons, "el nacimiento equivale a una especie de expulsión del paraíso. El niño es sacado del ambiente al que había sido destinado desde siempre; debe salir de un ambiente amado, acolchonado, protegido del ruido, de los alborotos y de los choques, de un lugar seguro donde no hay sorpresas. En el ambiente en donde se encuentra está la presencia estable de un ritmo tranquilizador y de una oscuridad en donde el niño puede leer la presencia muda pero constante, de una compañera que lo acepta. Y viene el golpe, el individuo es separado de este ambiente protector.

La pérdida de la seguridad y de la relación simbiótica con la madre, permite al que va a nacer establecer su identidad. En las fases iniciales del desarrollo, vive en un largo proceso de dependencia y apego a la madre; pero con el pasar de los años, el niño amplía los espacios de sus relaciones y corta gradual-

mente el hilo de dependencia afectiva de la madre para desarrollar su proceso de individualización y vivir su proyecto de vida.

El nacimiento también trae consecuencias para los padres. La llegada del hijo suscita cambios y adaptaciones, la necesidad de redistribuir los afectos, disminución de la libertad de pareja, pérdida de la privacidad etc. En síntesis, el nacimiento, en la complejidad de sus dinámicos cambios citados, representa el prototipo de todas las otras separaciones. Además el nacimiento de un niño nos recuerda y nos enseña que nadie nos pertenece, sólo porque lo amamos. Estamos llamados a dejar libres a los que amas.

Pérdidas del crecimiento, la tarea de todo individuo es la de desarrollarse, la de crecer, para realizar sus potencialidades. La evolución se articula a lo largo de distintas fases de crecimiento: la infancia, la niñez, la juventud, la edad adulta, la vejez y la muerte. Cada una de estas fases se caracteriza por tareas específicas de desarrollo, por modalidades particulares de relación, por oportunidades y responsabilidades diversas.

Algunos acontecimientos "críticos" simbolizan el paso de una fase a la siguiente: la entrada al jardín de niños, el servicio militar, el término de los estudios, el matrimonio, la responsabilidad de los padres, la jubilación. Cada etapa, incluso en su desarrollo gradual está hecha de separaciones y de encuentros. El matrimonio marca el comienzo de una nueva vida, pero brota de una separación. La nueva unión está marcada por una mezcla de lágrimas y sonrisas, porque junto con las promesas están las separaciones. Para cada uno de los cónyuges hay pérdida de forma de libertad y de un estilo de vida anterior al matrimonio. Para los padres de familia hay la pérdida de una presencia, de una distribución a la vida familiar; desde ese momento la vida, para quien se va y para quien se queda, ya no será la misma.

La jubilación representa otro paso crítico. La imagen que muchas personas tienen de sí mismas, está más ligada al hacer

que al ser. El trabajo define a la persona: le da un rol en la sociedad, favorece el ejercicio de las competencias profesionales, le garantiza un punto de referencia social. Se corre el riesgo de hacer absoluto este valor sin cultivar otros intereses que puedan enriquecer de significado la existencia. Cuando llega la jubilación muchos sienten el derrumbamiento de su imagen personal, no saben que hacer con el tiempo libre, se sienten incapaces para comenzar nuevas relaciones. Es claro que cuanto más se vive, más aumentan las separaciones, pesan más las pérdidas.

Pérdidas de la propia cultura, esta experiencia, es vivida de manera, particular en nuestro tiempo, tiene origen en los distintos niveles de vida y la favorecen los medios de comunicación y transporte. El alejamiento del ambiente de origen lo determina generalmente, las necesidades económicas, la búsqueda de un trabajo para garantizar una mejor calidad de vida, conduce al rompimiento del propio mundo cultural para emprender un mundo de esperanza.

La promesa de una vida distinta conlleva sufrimiento. Se dejan atrás lugares y tradiciones familiares para aventurarse en países cuya lengua se desconoce y en donde los gestos y comportamientos son distintos.

Perdida de los bienes materiales, cada persona está inclinada a apegarse a objetos externos que absorben las energías emotivas; vestidos, libros, instrumentos musicales o recreativos, joyas, carros, dinero, plantas, animales domésticos, bienes de consumo, etc. Perder un álbum de fotografías, que reúne la historia de la familia significa perder las imágenes de un tiempo que ya no se puede reconstruir. Para muchos la pérdida más difícil es la de la propia casa que representa el propio pasado, el ambiente en donde se conoce cualquier ángulo y tiene una finalidad y un significado preciso.

Pérdidas de los lazos afectivos, toda persona, en el arco de la propia existencia, tiene la oportunidad de establecer conoci-

mientos y de entretejer relaciones con una variedad de personas: al mismo tiempo toda autobiografía está marcada por los adioses vividos más o menos intensamente, según la profundidad de la relación. La ruptura sucede también en las relaciones intergeneracionales, ¿quién no conoce el drama de los hijos que ya no se comunican con los padres, de los padres que se sienten traicionados en sus expectativas por los hijos, de los ancianos que se lamentan porque son olvidados por los jóvenes?

Pero tal vez, la pérdida más dramática se da en el divorcio: es doloroso emocionalmente y poco aceptado socialmente. El divorcio es la pérdida más difícil de asumir porque incluye elementos de posible responsabilidad personal por la disolución de la unión, tiene connotaciones de fracaso social, y va acompañado de consecuencias legales sobre todo cuando hay hijos. Sullender lo ve como una experiencia que exige adaptaciones significativas en la vida: "el divorcio puede causar la pérdida de la casa, de un ideal, de una cierta condición económica, de un núcleo de amigos y en algunos casos hasta del trabajo. Además de estas "pérdidas", el divorciado tiene que afrontar simultáneamente nuevas responsabilidades y problemas ligados a su vida de persona individual."

La pérdida de la identidad personal, el desapego menos evidente exteriormente, pero más sufrido interiormente, es la percepción de la pérdida de la propia identidad. La pérdida de los roles sociales, con las prerrogativas o reconocimiento ligados a ellos, puede causar trastornos de la propia identidad personal. Inclusive fenómenos como el alcoholismo y la drogadicción, reflejan carencias de fondo en busca de compensaciones; otro ejemplo de la pérdida de identidad, lo constituye el "olvido" frecuente, por el personal médico y de enfermería, del nombre del paciente.

Pérdida de bienes humanos y espirituales, la muerte de personajes que por su trayectoria positiva frente a la humanidad simbolizan al hombre, no tan sólo, la muerte de una persona, sino

la de una esperanza colectiva, de una visión positiva de las cosas, de una posibilidad de futuro. Asimismo, la sociedad queda desconcertada ante claras formas de injusticia, como; terrorismo, secuestros, mafias, guerras, etc. Son formas de violencia que quitan a los ciudadanos el sentido de seguridad y expresan disolución moral y la desintegración social. La pérdida del patrimonio humano simbolizada por el respeto, por la justicia, por el sentido de responsabilidad y solidaridad está a menudo, unida a una crisis de ética y de valores espirituales.

Pérdidas de la salud, los progresos de la ciencia han inculcado en el hombre moderno una confianza casi ilimitada en el poder de la medicina, con la consecuencia de que tiene menos paciencia que el hombre de ayer, para aceptar sus limitaciones. El hospital reúne un mosaico del sufrimiento humano, cada sala tiene su lista de pérdidas humanas: hay quien tiene que someterse a pequeñas cirugías, y tiene que soportar un diagnóstico infausto, quien tiene que reconciliarse con una enfermedad crónica o terminal y quien es atormentado por una serie de sufrimientos. La pérdida física de un miembro, de un seno, un pulmón, de la vista, del oído, etc., representa la pérdida de una parte de sí.

La Pérdida de lo que no se ha tenido nunca, generalmente se piensa en la pérdida, en términos de lo que se ha tenido y que vino a faltar. Pero se puede hablar de pérdida inclusive por realidades soñadas, deseadas y que nunca se ha tenido. Ejemplo de lo anterior, es que puede vivir colectivamente un pueblo la pérdida de su libertad, a raíz de regímenes totalitarios. También la experimentan individuos que por diversas circunstancias, tienen que renunciar a una carrera o proyecto de vida.

Este sentido de pérdida lo tiene el niño que no ha podido conocer a sus padres o se le impide ver a uno de ellos por divorcio y vive el vacío de este lazo vital. Lo pueden vivir también

quienes no han conocido a sus abuelos y viven la carencia de esta experiencia afectiva en su patrimonio existencial.

De manera particular; la parejas que sufren el drama de la esterilidad se sienten privadas del derecho de realizar un sueño profundamente humano. También existe la tristeza y el dolor de quien vive uno o más embarazos fracasados, debido a la fragilidad de la naturaleza o por la propia elección de aborto. En todos estos casos hay pérdida de un sueño, o de la parte de nosotros mismos, puesta en un sueño.

La última pérdida: la vida, de todas las separaciones, la muerte es la más temida sea que se refiera a nosotros mismos o a una persona querida. El don del nacimiento conduce a lo inevitable de la muerte como parte integrante de la vida, Simmons sugiere que la condición para acoger la muerte es la de vivir la propia vida. "En la medida que he vivido, puedo permitirme morir. Si considero mi vida insignificante, sin color o desafortunada; no quiero dejarla; insisto en vivir más, para tener más oportunidades y ocasiones, que de hecho no tengo".

En cambio si logro pacíficamente con mi vida, si puedo saludarla, perdonarla y amarla, entonces puedo separarme de la vida sanamente y con satisfacción. Para obtener esto, tengo que perdonarme los errores que he cometido, en todos los ámbitos de mi vida; ya sea en lo personal y lo profesional, apreciarme, agradecerme, por las cosas que he logrado, aceptar lo que ya no puede ser cambiado, abrazarme a mí mismo y darme una mano para afrontar la pérdida más grande: mi vida.

La otra cara de la muerte, está ligada a la pérdida de un ser querido (incluyendo a nuestros pacientes), cuando se es víctima de esta pérdida, se vive este tipo especial de aflicción que se llama duelo.

· REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.-

1. PANGRAZZI. A. *Experiencias de crecimiento. El duelo*. Edit. CENCAPAS-SELARE-Colombia.- 1995.

Frente a la proximidad de la muerte,
la necesidad de amor se acrecienta, muero
cada día, no hay nada de nuevo en ello
José Luis Cuevas

EL EQUIPO DE SALUD ANTE EL PACIENTE TERMINAL. La mera sospecha de que los síntomas que se tienen y los exámenes practicados, puedan poner en evidencia la presencia de una enfermedad fatal, activa, provoca ansiedades, temores, ideas recurrentes y fantasías con respecto al futuro, que desorganizan la vida en forma notable, luego, la confirmación del diagnóstico, y la certeza de que no se trata de una sospecha, sino de una enfermedad ya comprobada, despiertan en el paciente una sensación agobiante de terror, de pánico, de incertidumbre, y de desastre inminente.

Es responsabilidad de todos en el equipo de salud, reconocernos frente al otro, tarde o temprano nuestra condición será la de ser paciente y requerir de la intervención de los demás, con o sin nuestra voluntad para enfrentar el devenir. Para ello es necesario saber, ¿quién es un paciente?, aquel ser humano que está sometido a tratamiento médico, de lo que se desprendería que ser paciente es padecer y someterse a tratamientos médicos soportando molestias sin revelarse.

El paciente por definición, es aquel individuo que se somete, su estado de enfermo lo coloca en condiciones de sometimiento, lo que implica, el no poder ejercer su voluntad. Éste es voluntario, no sólo ante el equipo de salud, sino también frente a sus familiares, lo que suele trastocar la tabla de valores del individuo.

De primera intención esto no parece ser tan grave, pero necesariamente significa una pérdida de identidad, tanto, que es lo que lleva al equipo de salud a tratarlo como un número de

cama, de cuenta, o por la enfermedad que padece, esta pérdida de la identidad, traerá por consecuencia que la toma de decisiones, ya sea por los médicos o por los familiares sea tomada en función de la enfermedad y no en función de *quién*, la padece, por lo que su libertad queda coartada.¹

Las reacciones ante el diagnóstico. La forma particular como cada paciente reacciona depende de varios factores como: 1) lo sorpresivo o no del diagnóstico, 2) el momento del ciclo vital, 3) las características de la personalidad, 4) los mecanismos adaptativos usados en previos momentos difíciles, 5) el balance de su vida, 6) el tipo de enfermedad y futuro previsible, 7) la forma en que fue informado, 8) la relación médico-paciente, y 9) el apoyo familiar.

Las etapas del proceso de morir según Elizabeth Kübler-Ross son las siguientes:

- Reacción inicial de choque e incredulidad.
- Negación como mecanismo de defensa útil, permite a la psiquis acomodarse y asimilar la realidad paulatinamente,
- Rabia e irritabilidad, como una manifestación inicial de declinar la negación.
- Negociación, etapa fugaz en la cual el paciente pretende negociar con Dios, con la vida o con los médicos su curación.
- Tristeza y depresión, cuando constata que la negociación no da resultados. Si su ambiente familiar se lo permite, presenta llanto, desánimo, desapego ante las múltiples pérdidas que la enfermedad le ha ocasionado.
- Aceptación, pacífica de la muerte cercana, como fin alcanzable.

¹ Rebolledo Mota Federico.- Fundamentos de Tanatología Médica:-DEM. S.A. de C.V. México, 2003.

¿Quién es un paciente en estado terminal?, según Rebolledo, es aquel ser humano que presenta insuficiencias orgánicas múltiples y progresivas que no responden a la terapéutica específica y que lo llevarán a la muerte en un período aproximado de más menos 6 meses, sin descartar la falla aguda que acorte el período. Es también llamada pre-mortem, que precede a la muerte y que es conocido como estado agónico. Comprende la suspensión final y el agotamiento fatal de la reserva fisiológica de los sistemas homeostáticos que progresan en forma irreversible hacia la muerte dentro de las siguientes 24 horas.

Temores del enfermo terminal. En su trayectoria hacia la muerte inevitable, los enfermos terminales enfrentan múltiples temores que es muy importante legitimizar y resolver, en lo posible, los más frecuentes son: 1) A lo desconocido, al curso de la enfermedad. 2) Al dolor físico y al sufrimiento. 3) A la pérdida de partes del cuerpo y a la invalidez. 4) A inspirar lástima. 5) A perder el control de sí mismos y a la autonomía en la toma de decisiones. 6) Dejar a su familia. 7) A la soledad por el abandono de los demás. 8) A la regresión, la dependencia a "volverse niños" (uso de pañales, ser bañados, alimentados, etc). 9) A la pérdida de la identidad propia. 10) A la muerte en sí y al proceso previo. 11) Al morir sin dignidad y con sufrimiento (encarnizamiento terapéutico).

Los enfermos terminales experimentan muchos otros temores cuando se acerca el momento de la muerte, sin embargo, al estar en relación con una o varias personas que compartan con ellos, que atiendan a sus confidencias, que los escuchen, representa un gran alivio. En muchos casos, sienten los pacientes temor de compartir sus inquietudes con sus familiares, pues no quieren involucrarlos, preocuparles o causarles más sufrimiento, lo cual representa una condena a sufrir en silencio, cuyo resultado es una notoria y dolorosa reducción en la comunicación con la consiguiente sensación de aislamiento.

¿Dónde muere la gente? Una de las circunstancias que probablemente más ha influido en el concepto que la sociedad occidental tiene de la "buena muerte," se asociaba a la escena de un anciano longevo, muriendo conciente en su casa, rodeado de los suyos. Hoy las cosas han cambiado en la mayoría de los países industrializados, y esa escena trágica pero entrañable ha sido sustituida por la muerte anónima, solitaria e impersonal, en la habitación de un centro hospitalario. La frialdad de las cifras refleja una realidad escalofriante: por ejemplo, en Estados Unidos, el 80% de las defunciones tiene lugar en instituciones médicas y sólo una persona de cada 5 muere en su casa. Esta situación afecta también a México, donde el número de personas que muere en los hospitales aumenta día a día, aunque todavía minoritariamente, sigue dándose el caso de que las familias se lleven a los moribundos de estas instituciones a sus casas cuando el médico les dice que "ya no se puede hacer nada". Por lo tanto cabe presagiar que, si las cosas no cambian, muchos de nosotros estamos irremediabilmente destinados a morir en la soledad en un hospital. La idea central que predomina, es que hay que cambiar el rostro deshumanizado de la muerte hospitalaria, hay que recuperar la muerte dulce y darle el significado que siempre ha tenido. Porque todo hombre tiene derecho a vivir su propia muerte y nadie puede apropiarse de la decisión en como muere una persona.

La muerte no es solamente un proceso personal, sino también social, el hospital es una institución social, destacando que la muerte contradice su finalidad primordial; curar al enfermo, mantener con vida el paciente moribundo supone, entonces, un fracaso tanto para el hospital como institución, como para el personal de salud que trabaje en él.

Aparte del rechazo institucional a los muertos, el hospital y el personal de salud imponen al moribundo, lo que Glaser y Straus han denominado, "estilo aceptable de morir", el paciente

sepa o no que va a morir, no debe demostrarlo, debe controlar su miedo, su dolor, su aflicción y su pena; debe confiar en su médico, creer en su diagnóstico, seguir sus instrucciones, debe aceptar los cuidados de las enfermeras, mostrarse esperanzado, ser buen compañero, en definitiva molestar lo menos posible y no dar lugar a escenas que puedan perturbar la serenidad del hospital.

De esta forma las relaciones interpersonales que se mantienen con el moribundo, están fuertemente mediatizadas por la institución, aunque también influye mucho el grado de conocimiento que el paciente tenga de la posibilidad de su muerte. El personal no le presta mucha atención; incluso, cómo se ha constatado, tardan más en acudir a su llamada, en comparación con el resto de los pacientes, progresivamente se le va dejando morir solo, en silencio, sin nadie frente. A esta actitud fría, aséptica, que incluso trata de predecir cuando el paciente va a morir, para prevenir sus consecuencias, cabe oponer una actitud más humana y positiva. El hospital y todos los que en él trabajan, deben trascender la enfermedad y abarcar el proceso de morir.

Por lo tanto, su objetivo no es solo hacer todo lo posible para que el enfermo viva y evitar que sufra, si no también ayudarlo a morir con dignidad de persona.

Los profesionales de la salud, antes que nada, somos seres humanos con las mismas características fundamentales que el que yace, esperando nuestro cuidado, somos de la misma perecedera materia que el resto de los individuos. Al igual que ellos nuestra propia historia personal, nos provoca ansiedades y temores, sobre todo en este ámbito donde debemos sensibilizarnos aun más, a las necesidades del otro, e intentar ponernos en su lugar, para compensarlos y satisfacer sus necesidades de manera eficaz.

Profesionales de la salud y profanos, parecen confabulados en las últimas decenas de años, en alimentar la ilusión de que

todo mal puede curarse. Pero bajo esta ilusión aparece en filigrana el carácter inevitable de la muerte.

Las facultades y escuelas de medicina y enfermería, refuerzan esta ilusión, aunque sea de forma involuntaria, la enseñanza que se imparte, se dirige a colocar al futuro profesional a una lucha constante contra la muerte. Christian Barnard, dijo que "la muerte es un enemigo, cederle sin lucha, equivale a cometer la mayor de las traiciones." Es comprensible que cuando la muerte vence, el equipo de salud, especialmente médicos y enfermeras se sientan vencidos y fracasados. La muerte siempre estuvo excluida del saber médico, no están por lo general preparados para ayudar a los enfermos, en el final de sus vidas, la muerte es un fracaso y su primera reacción inconsciente, es enemistarse con ella o emprender la fuga.

Para las enfermeras sus primeros encuentros con la muerte y la agonía constituyen unas de las experiencias más fuertes, ellas no pueden escaparse tan fácilmente del conflicto, al que se enfrentan sin saber que hacer, pero sabiendo en el interior que deben hacer algo.

La muerte toma siempre la forma
de la alcoba que nos contiene
Javier Villaurrutia

CÁNCER Y TANATOLOGÍA. La mayoría de las personas no piensa, en que pueda enfermar, envejecer o sufrir accidentes que modifiquen su vida. Una de las esperanzas más comunes es una vida longeva y sana. Sin embargo en cualquier punto del espectro continuo de la vida, puede enfrentarse cambios difíciles y dolorosos en el estado de salud. La experiencia de sufrir una enfermedad, precipita muchos sentimientos y reacciones estresantes. Entre estos se cuentan los de frustración, ansiedad, ira, negación, vergüenza, pesar e incertidumbre.

Los pacientes y sus familiares tienen que adaptarse a las dificultades que acompañan a las diversas partes de la enfermedad. Los síntomas de la enfermedad y las molestias consecuentes que originarán los estudios diagnósticos y el tratamiento médicos o quirúrgico. Es frecuente que haya preguntas cargadas de temor acerca del pronóstico, cambios corporales y reacciones de los demás.

Las enfermedades agudas requieren acción inmediata mientras que las crónicas entrañan cambios complejos en el estilo de vida, con un futuro incierto. Surgen interrogantes acerca de cuestiones, como la mortalidad, independencia versus dependencia. Las lesiones o enfermedades graves casi siempre traen consigo algo más que molestia y dolor físico. Las metas de la vida de una persona, en su familia, trabajo e ingresos, movilidad, imagen corporal y estilo de vida, se ven modificados en forma drástica, sin importar que los cambios sean transitorios o permanentes, esta situación puede transformarse en un duelo para el enfermo, vale la pena mencionar que las enfermedades neoplásicas en muchos casos marginan a los pacientes y a sus familias. En el caso de los pacientes con enfermedades neoplásicas, se les margina por diferentes vías, bien porque sus molestias le impiden llevar una vida "normal" o porque sus tratamientos y determinadas consecuencias de su enfermedad lo tienen condicionado a horarios estrictos, prácticas molestas o bien porque su enfermedad lo acompañará a lo largo de su vida.

Estará pendiente siempre de una curación, que no llega, no plantea su vida compartida con la enfermedad. El paciente oncológico se marginará por miedo o porque su imagen corporal ha cambiado. El cáncer, la artritis, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la cirrosis hepática etc., puede marginar a quien la sufre, no tanto por los problemas que éstas le acarrearán, sino por la forma en que el paciente vive la enfermedad, como la asume o la niega, y como su familia lo acepta o lo rechaza.

En la mayoría de los casos, no sabemos como cambiar y poner en los servicios de salud toda la esperanza. Esperanza de curación que no llega, que es imposible, que le lleva a vivir siempre pendiente de un nuevo tratamiento, esperando sanar.

El cáncer, es una enfermedad que afecta a la sociedad, tanto por su incidencia como por su origen, buena parte de la cual radica en la incapacidad para controlar eficazmente los procesos de génesis de la enfermedad (carcinógenos de toda índole).

En los últimos años se han producido avances importantes en el diagnóstico y tratamiento, hasta el punto de ser posible la curación de algunas neoplasias, incluso en estadio avanzado y se extiende a la mayoría, un aumento contrastable en calidad de vida y supervivencia. Con todo, existen notables diferencias entre la imagen clínica o epidemiológica del cáncer y su interpretación popular, reflejo de creencias a menudo arraigadas en el prejuicio o la ignorancia, pero no por ello, menos determinantes.

Con respecto a otras enfermedades de morbi-mortalidad incluso superior, en el cáncer, parece existir una actitud diferente, las causas permanecen oscuras, su etiología múltiple lo hace más amenazante, el mero hecho de nombrarlo puede ser para muchos, sinónimo de muerte. En el caso de las neoplasias óseas (como el osteosarcoma, el mieloma múltiple, etc.) son uno de los múltiples ejemplos que llevan al enfermo al enfrentamiento con el recuerdo de la propia finitud, provoca niveles altos de ansiedad, que son frecuentemente compensados mediante la negación individual y colectiva.

Como ya se mencionó, el cáncer, en mayor o menor grado produce un impacto psicológico, que provoca en las personas grandes miedos como:

⇒ Las pocas posibilidades o ninguna, de una curación real.

- ⇒ Reacciones a los tratamientos farmacológicos o por cirugía (como producto de información incorrecta acerca de estos)
- ⇒ Alteraciones que se provocan en la imagen corporal y en el funcionamiento del organismo.
- ⇒ Padecer dolor.

Es necesario mencionar, que ante las reacciones del diagnóstico, pérdidas y miedos que sufre el paciente con cáncer, se presentan algunos sentimientos perturbadores y emociones que se pueden traducir en todo lo anterior.

La forma de vivir y explicar estos sentimientos depende de la personalidad, la percepción de la situación y el apoyo que reciba de los demás.

El cáncer en una persona no sólo afecta a ella, sino también a su familia y allegados, el tipo de efecto y su intensidad depende en principio de los siguientes factores:

- ✓ Cambio de funciones
- ✓ Reasignación de tarea
- ✓ Aumento de tensión debido a la ansiedad del paciente y el conflicto sobre nuevas responsabilidades
- ✓ Problemas económicos
- ✓ Soledad como resultado de la separación y posible pérdida
- ✓ Cambio de costumbres sociales
- ✓ Alteración de la dinámica familiar.

INTERVENCIÓN TANATOLOGICA. Es importante que el personal de salud, se ocupe en los aspectos tanatológicos que pueden ser:

1. Establecer contacto contigo mismo, identifica como te sientes, respeta tus emociones, para que así puedas respetar las emociones del doliente.

2. Si te sientes indispuerto, o sientes que no puedes apoyar a otra persona, es mejor un retiro temporal, recuerda que no es vergonzoso pedir ayuda o apoyo.
3. Se honesto, resuelve tus duelos y así estarás en condición para ayudar a otros
4. Se tu mismo, muestra tu propio interés natural, en forma personal, con tus propias palabras.
5. Evita las frases trilladas o las palabras fáciles (queda prohibido, -Dios lo quiere, échale ganas-) es mejor un sencillo "lo siento mucho", así también en ese momento, puede que los mensajes espirituales causen enojo para algunas personas a menos que el doliente comparta la fe y esté dispuesto a apoyarse en ella.
6. En ningún momento intentes minimizar la pérdida.
7. Respeta siempre los deseos y disposición del paciente (en la medida de lo posible)
8. Acepta el silencio. Si el paciente no desea hablar, no impongas la conversación y mucho menos la dirijas. El silencio es mejor, que una plática sin sentido o forzada. Se debe permitir que el paciente manifieste de manera libre, sus deseos y sentimientos.
9. Aprende a escuchar, recuerda que cuando la persona manifiesta su sufrimiento y lo expresa en palabras, lo que necesita es sólo la aceptación; acepta cualquier sentimiento que exprese, llanto, enojo, confusión, no reproches, no cambies el tema, se tan comprensivo como te sea posible.
10. Evita en todo momento alguna manifestación de lástima de tu parte, esta destruye el autoestima del paciente.
11. Vigila el progreso del duelo, si la persona manifiesta incapacidad para resolver su enojo o sus culpas, puedes sugerir que acuda a ayuda profesional.

Atención tanatológica en enfermería, la atención médica y de enfermería es, sin lugar a duda, la forma más eficaz de aminorar preocupaciones en torno al bienestar del paciente, pero esto, por desgracia suele confundirse con el exagerado uso de recursos técnicos y científicos, que pueden conducir a la paradójica situación de prolongarle la vida a un paciente que puede estar deseando morir. Por otra parte, ese cuidado técnicamente perfecto, puede desarticularse tanto en los aspectos humanos, que el personal puede llegar a enajenarlos al no concederle ni importancia, ni tiempo.

Para aminorar los dolores corporales, el personal médico y de enfermería cuenta con eficaces medicamentos, uno de los aforismos de Hipócrates señala que, aliviar el dolor es obra divina, la gran verdad que encierra esta frase es mayormente cierta cuando el hombre se encuentra en el trance de morir, que será más soportable, si se elimina o por lo menos se modera los sufrimientos del cuerpo.

El contacto efectivo con el enfermo sólo se logra dialogando con él, escuchándolo con sincero interés y tocándolo para comunicarle solidaridad humana. Es imprescindible que esta relación sea de persona a persona, que se fundamente en un auténtico y, por tanto, honesto amor filial para el que no existen fórmulas concretas o preestablecidas. Las formas de expresión provienen de la sensibilidad de quien está dispuesto a no transferir a otro la responsabilidad, a la vez que el privilegio de acompañar al paciente en su muerte, esto significa de algún modo, movilizar afectos, sucede, dice Soerken, que muchas enfermeras temen también, no ser capaces de encontrar las palabras apropiadas en el momento oportuno, y no dominar sus propios sentimientos, sobre todo porque con frecuencia ellas mismas no han integrado a su propia vida, la realidad de la muerte o tiene a su vez miedo a ella. En ese caso, como en otros, se aprende actuando.

La eficacia de la comunicación con el moribundo abre la oportunidad de aplicar la ortonasia, significando un apoyo en lo que a los sufrimientos espirituales se refiere, resulta muy importante identificar los puntos de sostén que el enfermo ha utilizado durante su vida y puede desear en la agonía y la muerte, que quizá sean la religión o una persona muy importante para él.

En este sentido considero necesario que las enfermeras y enfermeros, tengamos presente la conceptualización que de la enfermería hace Virginia Henderson, quien señala lo siguiente; "la fundación singular de la enfermera es asistir al individuo, sano o enfermo, en la realización de actividades que contribuyan a la conservación de la salud o la recuperación de ésta, o en su caso a una muerte tranquila". Razón por la que los profesionales de la enfermería requieren de estar capacitados y dispuestos a afrontar la responsabilidad que entraña las palabras de Henderson.

Los objetivos de la atención de enfermería deben estar formulados de acuerdo con la complejidad de la fase terminal, en la condición de persona, grado de dependencia, peticiones y deseos en la satisfacción de las necesidades somáticas, psicológicas, socioculturales y espirituales. Esto requiere aplicar un enfoque organizado con base en las situaciones y problemas que se le presentan al enfermo. Los objetivos pueden ser los siguientes:

Evitar la distanasia, o muerte con sufrimiento.

Proporcionar y mantener (en lo posible) bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

Mantener la esperanza.

Enfrentar la realidad.

Ejercer el derecho a morir en paz.

Buscar un significado y sentido a su vida.

La enfermera, al proporcionar atención integral al enfermo terminal, debe aplicar en conjunto habilidades cognitivas, Interpersonales y psicomotoras; como condición básica en la práctica profesional.

CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL ENFERMO TERMINAL Y EN FASE TERMINAL HOSPITALIZADO. Los cuidados de enfermería, deben realizarse con un enfoque holístico e individualizado, esto por el hecho de que, cada enfermo en su vida incluye un complejo particular de factores físicos, emocionales, socio-culturales y espirituales.

Las acciones de enfermería deben estar planificadas específicamente para la satisfacción de sus necesidades, problemas y circunstancias.

El propósito del plan de atención debe estar dirigido a promover y mantener un cierto grado de calidad de vida por el tiempo que le queda. La valoración del estado, condiciones y etapas de la vida, nivel de conciencia de los signos y síntomas del enfermo, se obtienen al realizar la entrevista, la observación y el examen físico, determinado las alteraciones presentes o potenciales, de esta forma se proporciona alivio a los problemas físicos del paciente.

- Valoración del dolor.
- Identificación de los factores que disminuyen la tolerancia al dolor (fatiga, miedo, estimulación.)
- Movilización corporal.
- Protección de zonas dolorosas.
- Administración de analgésicos.
- Acondicionar el ambiente físico (ventilación, luz, flores permitir algunos apegos como fotos)

Alteración en la nutrición relacionada con anorexia progresiva, distensión abdominal, náuseas o vómitos.

Selección de los alimentos de su preferencia.

Preparación de los alimentos en poca cantidad, de fácil masticación y bien presentados.

Ayudarlo en la ingestión de los alimentos.

Acondicionamiento del ambiente físico (luz-flores.)

Colocar en posición semisentada.

Dificultad respiratoria relacionada con la acumulación de secreciones traqueo-bronquiales, náuseas o vómitos.

- Mantenerlo en posición semi-flower o decúbito lateral.
- Aspiración de secreciones cada hora.
- Ayudarlo a toser.
- Puño, percusión torácica cada 3 horas.

Riesgo de afectación del tejido corneal relacionado con la disminución de la secreción lagrimal.

- Limpieza de los ojos con soluciones salinas cada 4 horas.
- Aplicación de pomada oftálmica (orden médica).
- Aplicación de compresas húmedas de acuerdo con la resequead.
- Aplicación de lágrimas artificiales en gotas.

Alteraciones de los patrones de eliminación urinaria y fecal relacionados con la pérdida del tono muscular y de los esfínteres

- Colocación de sonda vesical permanente (foley) por orden médica.
- Colocación de pañales protectores.
- Revisión sistemática de micciones o evacuaciones.
- Cambios de sábanas o centros de camas.
- Administración de laxantes en caso de estreñimiento.

Riesgos de afectaciones de la integridad de la piel relacionado con la inmovilidad física.

- Higiene corporal (baño parcial o general).
- Cambio de posición cada tres horas.
- Masaje en la espalda y glúteos.
- Protección de las extremidades inferiores y zonas de presión.
- Revisión diaria de la piel.
- Aplicación de lubricantes y humectantes adecuados.

Alteración de patrón del sueño, relacionado con el dolor físico, incomodidad física y emocional.

- Permitirle la expresión de sus sentimientos y preocupaciones.
- Acondicionamiento de la habitación o ambiente: poca luz, evitar ruidos.
- Ayudarle en la posición más cómoda.
- Evitar las interrupciones durante el sueño.

Alteraciones en la percepción sensorial relacionado con la degeneración irreversible del funcionamiento biológico.

- Reducción de los estímulos fuertes.
- Explicación en forma pausada de los procedimientos y actividades.
- Orientación y ubicación en la realidad.
- Proveerlos de los objetos familiares (ropa, fotografías).
- Colocación de reloj y calendario a la vista.
- Ofrecerle la posibilidad de escuchar música de su preferencia.

CUIDADOS AL ASPECTO PSICOLÓGICO. El enfermo terminal es una persona y como tal debe ser tratado, porque él, su familia y quienes lo acompañan, reaccionan de manera individual ante la proximidad de la muerte. El enfermo necesita mantener su identidad, tomar decisiones y estar informado. Las respuestas emocionales y las situaciones que presenta, varían de acuerdo con las influencias socioculturales, por lo que se precisa del apoyo del personal de salud, especialmente de la enfermera, quien permanece el mayor tiempo con él, de su familia y del ministro de su religión. El plan de atención, incluye el cuidado de las alteraciones del bienestar emocional relacionados con la pérdida real o percibida ante la proximidad de la muerte.

- Acondicionar el ambiente íntimo.
- Facilitar y ayudarlo a expresar sentimientos: ira, tristeza, pérdida.
- Establecer una comunicación abierta y sincera.
- Compartir y respetar su silencio.

- Acompañarlo sistemáticamente.
- Respetar sus sentimientos, emociones y manifestaciones de duelo.
- Valorar sus circunstancias, peticiones y deseos.
- Ayudarlo en la pérdida y el duelo.
- Manifestar comprensión y empatía por sus sentimientos.
- Ayudarlo en el significado y valor de su vida.
- Brindarle contacto físico.

Lo fundamental en los cuidados de los aspectos socio-culturales, es que cada sociedad tiene su propia manera de tratar la muerte de acuerdo con su cultura. La valoración de los datos y la información se obtendrá a través de la entrevista, observación y aporte de otros profesionales de la salud y de los familiares. Estos datos están relacionados con las costumbres y rituales como ordenar sus asuntos personales, de trabajo, bienes y su futuro.

Las creencias y prácticas espirituales son los recursos valiosos que le permiten al paciente terminal adquirir fuerza y valor suficientes para enfrentar la muerte sin temor a la separación y le facilitan encontrar el significado a su vida aún dentro de la etapa de sufrimiento.

Las escalas de valores de los enfermos habitualmente incluyen representaciones de las expresiones elevadas del espíritu, pudiendo ser estas religiosas o no, pero en todo caso son respetables, y así él debe sentirlo, de las personas que lo rodean, en particular de los que conforman el equipo de salud.

La atención de enfermería al enfermo terminal consiste en aplicación de acciones requeridas para lograr los objetivos propuestos y satisfacer las necesidades humanas. Dicha atención debe estar sustentada en los principios básicos, observación y valoración oportuna de los datos, con la finalidad de proporcionar en los aspectos físicos, psicológicos, socioculturales y espirituales, pudiendo resumirse de la siguiente forma:

1. Examinar los temores y sentimientos personales sobre la muerte y aceptar la impotencia para alterar el hecho de que el paciente agoniza.
2. Proporcionar, hasta donde sea posible, comodidad física; recordar principios de los cuidados paliativos.
3. Reconocer y aceptar las diversas emociones que las personas expresan en relación a una pérdida significativa.
4. Proporcionar apoyo para expresar los sentimientos difíciles como tristeza e ira, reconocer que la gente lo tiene que hacer a su modo y a su paso.
5. Proporcionar alivio para la soledad, el temor y la depresión.
6. Comportarse como gente activa y sincera prestando especial atención a la comunicación no verbal o simbólica.
7. Usar generosamente el contacto físico al proporcionar cuidados al paciente y fomentar las expresiones de cariño de la familia.
8. Apoyar las creencias espirituales del paciente incluso si estas son inusuales o desconocidas.
9. Proporcionar intimidad de acuerdo con los deseos del paciente.
10. Dirigirse al paciente, mientras se le proporcionan los cuidados.
11. Liberar la política de visitas.
12. Evitar eufemismos para describir la muerte.
13. Permitir que la familia vea y toque el cuerpo una vez fallecido, si así lo desea.
14. Evitar recomendar o estimular la sedación de un miembro de la familia.

BIBLIOGRAFÍA.

KUBLER-ROSS, Elizabeth, *Sobre la Muerte y los Moribundos*, Edit. Grijalbo, S.A. 1995. Barcelona-Buenos Aires- México.

KUBLER-ROSS, Elizabeth, *Morir es de Vital Importancia*, Edit. Luciernega, S.L. Barcelona España, 1996.

SUAREZ, Elba, E. *Cuando la Muerte se Acerca*, Edit. Interamericana Mc Graw Hill/1998. Caracas Venezuela.

FONNEGRA De, J.I. *De Cara a la Muerte*. Edit. Andrés Bello. 2001. Santiago de Chile.

GÓMEZ, P, M.A.-Delgado, S.J.A. *Ritos y Mitos de la Muerte en México y otras culturas*. Grupo Editorial, Tomo I, S.A. de C.V., México, 20001.

CABODEVILLA, E.I. *En visperas del Morir*. Edit. Desclee de Brouwer, S.A. Bilbao, 2001.

Raúl Chavarría Salas, Gabriel García Colorado,
María de Lourdes Perusquia, Mariana García Ituarte

LEGISLACIÓN EN MÉXICO; El paciente terminal y las voluntades anticipadas

Raúl Chavarría Salas.

*Ido el placer, la muerte a quién aterra.
Ignacio Ramírez "El Nigromante"*

La muerte como fenómeno biológico, social, legal, cultural y psicológico, se estudia también a la luz de principios éticos. El hombre, a pesar de saber que en su existencia está implícita la muerte, experimenta temor de enfrentarla. Al desconocer, entre otras, la esencia en la transición vida-muerte.

Enfrentar la muerte, en una cultura como la nuestra en donde se juega con ella, y a la vez se le niega y teme, nos lleva a buscar una comprensión, más allá del ritual y la creencia. En México todo funciona como si la muerte no existiera, para el mexicano, las ceremonias acerca de la muerte le dan ocasión de divertirse y dialogar con la divinidad, la patria, los amigos y los parientes, así, la vida encuentra en la muerte un fin. Es entonces, que la muerte adopta una connotación que va más allá de la concepción biológica, implica una ideología propia que modula la perspectiva que se adopta ante cualquier situación que implique el morir.

El manejo ético que se tenga en relación a la muerte, dependerá pues, de las características culturales de cada pueblo y a su vez de las relaciones que en éste prevalezcan. Pero también de la concepción individual que cada sujeto tenga en relación con este fenómeno.

Cuando hablamos de enfermos terminales debemos considerar que éstos se encuentran en todas las edades y todos los estratos sociales. Pero no es lo mismo hablar de un enfermo terminal en Europa, o en países de origen anglosajón, que en países como el nuestro, que se caracteriza, como ya hemos señalado, por concepciones propias de la muerte, del cual resulta el comportamiento que se tiene hacia ella. Si consideramos que la muerte es un fenómeno cultural complejo, en el que se encuentran inmersos elementos como las emociones, es conveniente reflexionar, cómo el mexicano en particular, maneja sus emociones ante este fenómeno. Esto es importante, porque de ahí se desprende el entendimiento del porque, en otros países, se han aceptado alternativas sociales para la definición de hasta cuando prolongar la vida a los enfermos terminales, tales como la voluntad anticipada e incluso la eutanasia.

Hablar hoy día, de las anteriores opciones en nuestro país, implica comprender la religión, la idiosincrasia y la ideología que rodea nuestra forma de ser y particularmente la perspectiva que prevalece con relación a los principios bioéticos que rigen a la praxis médica en nuestro medio. De ahí que las condiciones éticas en México, sean distintas a las encontradas en otras regiones del mundo, no obstante que los principios de la bioética sean uniformes, e incluso que existan algunos que resulten universales.

Esta característica *sui generis* de la "bioética mexicana", surge porque han predominado los principios de cuidado de la vida, sobre los de libertad, aunque hoy en día, la libertad y autonomía de los pacientes han sobrepasado a dicho principio. La libertad personal de elegir, puede considerar, por un lado a la "vida" como lo esencial a conservar, o bien la "no vida", para evitar el sufrimiento o el ensañamiento terapéutico, en el caso de un enfermo que está a punto de morir. Lo importante es garantizar que las decisiones sean lo más adecuadas a todos los integrantes de la relación participante, pero especialmente acor-

des a los valores del propio paciente, quien al final tiene la opción de decidir por sí mismo.

Ahora bien, ¿qué se entiende por paciente terminal? Se dice que un enfermo terminal, es aquel que se encuentra en los últimos momentos de su vida, y sabe que va a morir, de forma más precisa que otros, se puede proporcionar la siguiente definición(1): "paciente terminal es aquella persona que, por lo avanzado de su enfermedad, se encuentra en un estadio reconocido como irreversible que lo llevará a su muerte en un relativo corto plazo, ya que debido a las múltiples insuficiencias orgánico-psicológicas, no existe el equilibrio necesario para prolongar la vida por más tiempo".

Algún otro autor (2), comenta que la etapa terminal ha existido siempre "pero no así el problema de conciencia que suscita", lo cual se ha dado debido a los avances tecnológicos que ha alcanzado la medicina, lo que ha obligado a cuestionar el problema. Cuando un paciente experimenta una situación de enfermedad aguda, está claro que los profesionales de la salud debemos atenderlo y procurarle la vida. Sin embargo las dificultades se establecen cuando hablamos de enfermos crónicos que llegan a una etapa terminal sin solución médica aparente. Es entonces cuando no cabe una única respuesta. Tal como se ha comentado previamente, están implicados diversos factores, principalmente el paciente, el médico, la familia y de manera particular la sociedad, regidos por distintos principios éticos y a su vez inmersos en diferentes condiciones culturales. Sin embargo en el tratamiento que debe darse a pacientes de este tipo, debe prevalecer únicamente lo que el paciente desea.

Los avances en el campo de la biotecnología han permitido condiciones que en otro tiempo no habrían sido concebidas, para prolongar la vida en condiciones muy precarias. Por otro lado, el aumento en la expectativa de vida ha crecido de manera dramática y es por lo anterior que los aspectos éticos y humanos ad-

quieren una connotación distinta, ya que surgen cuestionamientos acerca de prolongar o no la vida, mantenerla de forma artificial, tratar o no, y hasta cuando al moribundo, e incluso el dejarlo morir y como.

En la medicina actual, observamos que suele darse un abuso en la utilización de los recursos tecnológicos, sobre todo en la atención de los enfermos graves o terminales, acciones que aun cuando no sean abusos en el sentido estricto, son percibidos así por pacientes y familiares, lo cual en ocasiones llega a afectar la esencia misma de la relación médico-paciente. La medicina contemporánea ha logrado un aumento muy significativo de la duración de la vida, lo cual entre otros factores, ha redefinido el papel del paciente en la toma de decisiones sanitarias y ha llevado a la luz de las nuevas concepciones de los derechos humanos a hacer pública la discusión de las decisiones hasta antes tomadas en forma unipersonal y paternalista, por los médicos.

A continuación, valoraremos algunos de los puntos esenciales a considerar dentro de la bioética de los enfermos terminales;

A. El tratamiento paliativo y calidad de vida. El tratamiento paliativo se refiere a la "asistencia de los síntomas en el moribundo con énfasis en los aspectos para evitar el dolor y el sufrimiento" (3). Es la atención que implica brindar una muerte digna. Es decir la meta del tratamiento ya no es sanar, sino aliviar y ayudar a vivir, del mejor modo posible hasta la muerte (4). Ante el enfermo terminal, la medicina paliativa adquiere toda su relevancia, ofreciendo confort, alivio, consuelo y serenidad, siempre y cuando la atención que se le brinde al paciente sea en función de su propio interés, del respeto a sus derechos, creencias e ideología y persiguiendo siempre el objetivo fundamental de la medicina, que es la procuración del bienestar físico-mental y social de los individuos.

Debido al desarrollo tecnológico muchas familias desean que sus pacientes sean asistidos en los hospitales con la finalidad de conservar la esperanza de poder lograr algo por ellos, especialmente en el ámbito público, porque consideran obligación del Estado y del sector salud hacerlo, así como el brindarles todo tipo de apoyo.

En el mismo sentido, también es indispensable aliviar las necesidades emocionales. De ahí que se considere necesario establecer en el cuidado del paciente terminal tres tipos de cuidado, a saber:

- a. Cuidado Espiritual: en este punto es cuando se indaga acerca de las convicciones religiosas y se le ofrece el acceso a la ayuda espiritual que corresponda.
- b. Cuidado Psicológico: es esencial porque el ser humano toma conciencia de su muerte, reflexiona sobre ella, lo cual puede generar cambios emocionales importantes en esta última etapa de la vida.
- c. Cuidados prácticos: La asistencia médica debe trascender a la enfermedad y abarcar el hecho de morir. Si no hay duda de que el deceso ocurrirá hay que tomar la decisión de no administrar terapias inapropiadas que lastimen o dañen más al enfermo.

Así tenemos que, una buena asistencia a estos pacientes, debe incluir: una adecuada comunicación con el enfermo y sus familiares y establecer rutas de acción que permitan encontrar el tratamiento ideal a las condiciones del paciente, evaluar los riesgos contra los beneficios, aliviar los síntomas físicos como el dolor, mantener una adecuada higiene del paciente, prevenir y tratar en su caso el insomnio, la depresión y la angustia y anticiparse a los posibles problemas. Es decir, hay que asistir correctamente a las personas que están viviendo su propia muerte, al tiempo que se esfuerzan por encontrar un sentido a ese morir, esto no implica únicamente emplear elementos técnicos,

tecnológicos o médicos, sino satisfacer las necesidades más básicas como escucharlo, comunicarle la verdad, no dar falsas esperanzas, estimularlo para que replantee sus propias decisiones, no reprimirle reacciones de ira y cólera. Con la aplicación de todos estos elementos es, cuando la medicina paliativa adquiere toda su relevancia. Dado que ya no se puede ofertar un tratamiento curativo, se trataría de ofrecer alternativas que proporcionen alivio, consuelo y serenidad.

Sin embargo no todas las decisiones en este sentido son sencillas, pues como bien lo plantea Ocampo, con una opción terapéutica de esta naturaleza nos enfrentamos a varios cuestionamientos, entre los que sobresalen. ¿En qué momento se deben empezar a instituir estos cuidados?, ¿Cuál debe ser el criterio para no administrarlos?, ¿Cuál es el grado de paliación y hasta donde es posible controlar síntomas como el dolor, sin llegar a efectos secundarios?, ¿Qué tan factible es establecer un tratamiento que no acelere la llegada de la muerte, pero tampoco la retarde con el uso desproporcionado de recursos?, ¿Cuál es el límite y cuáles son los indicadores? Estas cuestiones, nos llevan a valorar nuestra propia concepción de la muerte, nuestros valores y en nuestra perspectiva bioética hacia el trato que se tiene con el paciente. Además nos lleva a reflexionar acerca de la calidad de vida y del concepto de morir dignamente, aspectos que se deben establecer en función de los valores de cada individuo, ya que lo que significa calidad y dignidad, lo es para unos, pero no necesariamente para otros.

El concepto de calidad de vida implica, por una parte, los aspectos que para una sociedad determinada, son esenciales; como la salud, la alimentación, el empleo, el esparcimiento, la seguridad, etcétera y por otra parte, se encuentran las concepciones que el propio individuo tiene, de la satisfacción mínima, de autorrealización, del desarrollo personal, de los valores, y que es

absolutamente personal, (6) como ejemplo, en la condición de un enfermo terminal, existen temores, en particular a depender de los demás y al dolor, por lo que, lo más importante no es establecer la calidad de vida en función del médico, sino de las condiciones y los valores del paciente, es decir, hay que conocer los valores del paciente. Hay que emplear la medicina paliativa para aligerar el sufrimiento, con la condición primordial de respetar al paciente como persona autónoma.

Morir dignamente, entonces indica, morir en función de las creencias religiosas del paciente o en caso de no tenerlas, de las convicciones e ideologías en que siempre han sustentado su vida y cosmovisión, es optar por la atención paliativa o por la forma de morir acorde a sus valores. Si la medicina paliativa pretende que el paciente muera con dignidad, esta atención debe suspenderse cuando incurra en una situación que desde alguna perspectiva no es digna de un ser humano" (7). Ya que la medicina paliativa es la que pretende que el paciente viva con cierto nivel de calidad, es sólo el paciente quien, en última instancia puede definir ese nivel de calidad.

Desafortunadamente, aún no se ha logrado de manera estricta respetar la individualidad de cada paciente, lo cual puede destacarse en el incumplimiento de los aspectos legales a los que se refieren las leyes y normas en relación con el tratamiento de los enfermos. Aquí es donde los legisladores debemos de proporcionar leyes con un fundamento orientado hacia este trato digno al que todo ser humano tiene derecho.

B. Voluntad anticipada. Es un documento firmado por el paciente, en pleno uso de su derecho a la autonomía, por el cual, en caso de encontrarse en una condición de salud grave e irrecuperable, no se le mantenga en vida por medios desproporcionados o extraordinarios, ni se prolongue innecesariamente el proceso de agonía y muerte. Es, como señalamos la mejor expre-

sión de autonomía y competencia, en búsqueda de una muerte digna. (9). Es decir, éste nace por el desplazamiento del principio de autonomía sobre el de beneficencia. De ahí que "los pacientes con ejercicio pleno de su autonomía demanden una mayor participación en la toma de decisiones acerca de su estado de salud y de los procedimientos sugeridos por el equipo de salud" (10).

Si bien muchos pacientes están conscientes de que al adoptar un consentimiento de este tipo asumen una responsabilidad sobre su propia salud. En muchas ocasiones hay pacientes que dan su consentimiento para diversos procedimientos apelando a la confianza que le tienen al médico, quien no siempre se conduce de la forma más adecuada a las necesidades y valores del paciente. Esto último ocurre cuando muchos de los profesionales de la medicina consideran que, el paciente carece de la voluntad y capacidad para entender y actuar de acuerdo con la condición que enfrenta. Con actitudes como ésta se pierde el respeto a la autonomía y diría que también a los valores del paciente. Por lo que ante estas circunstancias es que suelen darse las demandas, ya tan en boga, que deterioran la profesión médica.

Si bien el consentimiento informado, en el caso que nos ocupa, se refiere al manejo de enfermos terminales, también se ha orientado en general a las condiciones a las que un enfermo se enfrenta como alguna operación preventiva, diagnóstica o terapéutica. O bien cuando participa como sujeto en una determinada investigación, es así que en estos casos se deben conocer los riesgos y los beneficios para poder optar por decisiones acordes con las condiciones morales y físicas del paciente. Con este tipo de consentimiento se pretende lograr mantener el derecho individual a los valores morales del individuo sano o enfermo como ser autónomo con capacidad para elegir y decidir, sobre situaciones relacionadas con su cuerpo, su vida y su salud.

Los requisitos para tener este consentimiento son: que el paciente tenga íntegras sus funciones mentales (comprensión,

comunicación, razonamiento y juicio, principalmente) para poder evaluar opciones en la toma de decisiones, tomando en cuenta sus valores y metas. A pesar de esta aclaración, existen problemas en relación a este consentimiento, ya que no siempre es factible distinguir cuándo un paciente tiene la posibilidad de ejercer sus decisiones de forma libre y juiciosa.

Dentro de estas limitantes encontramos el escaso conocimiento que el médico tiene de su paciente desde el punto de vista emocional y psicológico, así como identificar si el paciente en verdad ha comprendido la información que se le ha proporcionado en relación con su salud y que, con base en ello adopte una decisión importante en su destino. Otro problema es cuando únicamente se puede obtener el consentimiento de los familiares debido a las condiciones del paciente (enfermedad mental u otras), esto es particularmente importante en pacientes ancianos en donde la familia no siempre adopta decisiones acordes con los valores de su paciente y ni en beneficio de ellos. Ante esto hay que decidir en función del interés del paciente, considerando qué es lo que él hubiera deseado si estuviera en condiciones de decidir, para lo cual es necesario tener pleno conocimiento de las características sociales, culturales y psicológicas del enfermo y no siempre es factible en nuestro medio conocer estos aspectos.

El consentimiento informado debe ayudarnos en casos de demandas y como medida de prevención para la profesión, como elemento ético que permita al paciente decidir libremente acerca de las condiciones que quiere acerca de su vida y del mejor morir.

C. Eutanasia. La palabra eutanasia viene de dos raíces griegas *eu* que significa bueno y *thanatos* que significa muerte. Se define como la "supresión indolora y por piedad, de quien sufre o se piensa que sufre, o que puede sufrir en un futuro, de manera insoportable" (Vidal). Existen diversos tipos de eutanasia; la activa (o por comisión) es en la que se provoca la muerte y en la pasiva (o por omisión) se deja de aplicar una determinada téc-

nica. Ambas pueden ser voluntarias (eutanasia autónoma) o involuntarias (eutanasia heterónoma).

En la ortotanasia se pretende respetar el valor de la vida, pero también implica la suspensión de todo tratamiento desproporcionado ante la inminencia de la muerte. Es una "justa relación entre práctica distanástica y antidistanástica, atendiendo a valores y antivalores" (Boskan).

Para los holandeses, país en donde la eutanasia es aceptada, ésta debe cumplir con tres características: la solicitud del paciente, la intención y el papel del médico. La solicitud deberá ser una petición voluntaria, explícita y repetida. La cual sin embargo no siempre es posible obtener, dadas las condiciones en las que muchos pacientes se encuentran. Es decir, el paciente no siempre está capacitado para tomar decisiones, por lo que la familia y el médico asumen el término de la vida sin la solicitud expresa del paciente.

En relación con la intención del médico, ésta se refiere a si se pretende poner término al sufrimiento de los pacientes o si se trata de acelerar el proceso de la agonía. Aún cuando es difícil valorar de manera precisa la intención de la acción, este punto debe ser considerado puesto que en él, recae la explicación de porqué algunos médicos consideran como viable la eutanasia en los pacientes moribundos.

Finalmente la eutanasia sólo puede ser practicada por un médico, de lo contrario se considera asesinato.

Si bien la solicitud expresa del paciente es importante para realizar la eutanasia, en realidad son los médicos (la intención) quienes toman la decisión final, especialmente ante el alivio del sufrimiento, que es lo que más repercute ante la disyuntiva de efectuar o no un procedimiento de este tipo. Aunque para algunos médicos existen otras razones de importancia como el hecho de que la patología este deshumanizando al paciente, la pérdida de la dignidad, la dependencia y el hastío de la vida (de ahí que

padecimientos como la depresión hayan sido propuestos para la eutanasia). Dado que estos factores son subjetivos y cada individuo los vive como únicos, en realidad con la intención, vemos reflejado el paternalismo aún presente en el actuar médico.

Desde un punto de vista en el que la vida es considerada como bien fundamental, la eutanasia de cualquier tipo, cae dentro de la figura legal de homicidio (Marín). En medicina, se apoya en el juramento hipocrático, en donde se sanciona cualquier tipo de eutanasia: "a nadie daré droga mortal, aún cuando me sea solicitada, ni daré consejo con ese fin".

La eutanasia y los aspectos bioéticos que implican, están relacionados con lo que se entiende por muerte, concepto que ha cambiado con el tiempo. Para algunas personas la concepción de la muerte es la suspensión definitiva de toda manifestación corporal, es la extinción de la vida sin ninguna consecuencia. Para otras la muerte está determinada por la voluntad divina y por lo tanto se establece una relación más allá de esta vida y de lo material. Es como un nuevo ciclo de vida. Por otra parte tenemos que el individuo puede jugar un papel activo al lograr su propia muerte con el suicidio, o bien ser pasivo, y esperar hasta el momento propio de la muerte, hasta que se de una decisión divina y no como un acontecimiento natural. Además el sufrimiento extremo físico o psicológico también puede originar que un individuo termine con su existencia pero puede ser también visto como una cobardía o debilidad, al no ser capaz de tolerar dicho sufrimiento.

Los conceptos bioéticos se han modificado debido al principio de autonomía que ha rebasado al de beneficencia, habría que pensar en porqué en relación a la eutanasia esto no se ha dado. Definitivamente la explicación a lo anterior no depende solamente de los cambios históricos acerca de la bioética, sino y de forma particular de las características culturales que acompañan a nuestra sociedad. Es decir a los aspectos emocionales

que matizan nuestra concepción de las cosas, en particular de la muerte. De los valores que en algún momento se nos han inculcado como parte de la formación que como mexicanos tenemos. De ahí que cuando un profesional se enfrenta a tales condiciones tenga que acercarse a situaciones en ocasiones ambivalentes en la toma de decisiones. Es entonces cuando la objeción de conciencia toma importancia, así como considerar al mismo tiempo la postura que el paciente tenga ante su condición de enfermo terminal. Aún cuando esto implique que el papel del médico sea solamente el de cumplir los deseos de cada persona autónoma.

D. Tratamiento integral. El enfermo terminal atraviesa al igual que su familia por una serie de etapas que es importante reconocer. Es una prioridad aliviar el sufrimiento que en este caso no únicamente es físico, sino psicológico, ya que está perdiendo su vida. Es por ello que las alternativas de tratamiento están más orientadas a tener una visión holística del paciente. El enfermo terminal se enfrenta a varias pérdidas como son, carecer de control, la independencia, hay miedo al dolor, a lo desconocido, a no haber vivido con plenitud, a no haber trascendido. Es decir lo que está cambiando es su expectativa de vida y estas personas viven una experiencia que es particular para cada individuo.

Kubler-Ross, plantea las etapas por las que atraviesan estos pacientes: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Estas no siempre suelen presentarse de forma continua. De hecho matizan el comportamiento del paciente de manera tal que se presentan de forma aleatoria y cambiante de acuerdo con las características propias de cada enfermo. La familia por su parte también llega a experimentar estas etapas dadas las condiciones por las que atraviesa.

En el tratamiento que debe darse al paciente terminal debemos considerar dos aspectos: el trato al paciente y el manejo que debe tenerse con la familia. En relación al primero, Chávez considera que existen básicamente cinco derechos del enfermo:

(1) Que se respete su vida e integridad física. (2) A recibir atención médica basada en todos los recursos de la ciencia y toda devoción. (3) A respetar su dignidad de ser humano, lo mismo durante la vida que al morir. (4) A saber la verdad de su estado de salud. (5) A que el médico guarde en secreto las confidencias que le haya hecho. Y agregaría, a que tenga libertad plena de elegir acerca de su condición.

Estos son los deberes del médico orientados más al orden moral, que técnico. "Poner devoción e interés en la atención del enfermo es algo que no depende de la educación científica sino de la educación moral del médico" (Chávez).

Hablar de la concepción física o somática de la muerte es importante, sin embargo como bien lo plantea Escobedo; ¿dónde queda el espíritu del enfermo? ¿qué conocemos de sus reacciones emocionales?. Estos aspectos emocionales o espirituales influyen para valorar en su totalidad al enfermo y a partir de ello optar por soluciones ideales y más adecuadas a las condiciones que enfrenta. En relación con esto lo más importante a considerar es la comunicación. La cual deberá ser estrecha y proporcionar además el tratamiento paliativo que mejore la calidad de vida del paciente.

En cuanto a la familia hay que tomar en cuenta que la enfermedad del paciente influye y repercute en cada uno de los miembros, por lo que Kuthy considera que hablamos de una enfermedad familiar y no únicamente de un enfermo terminal. Si consideramos que cada uno de los integrantes de la familia tiene un significado diferente de la enfermedad y de la muerte, el trato y apoyo a cada uno de estos deberá ser distinto. Hay que considerar dentro de la familia del enfermo terminal, el contexto cultural, el apoyo social con el que cuentan, la estructura, los roles que cada uno desempeña, la comunicación que existe, las circunstancias de la enfermedad, en si todo el ambiente que envuelve la situación de enfermedad que se enfrenta.

Kuthy, propone que para brindar apoyo a los miembros de la familia de un enfermo terminal y al propio paciente, hay que considerar: (1) La enfermedad es fuente de estrés para toda la familia. (2) Puede vivirse como un reto o un castigo. (3) Existe una tendencia a repetir soluciones que se dieron a problemas previos, aunque éstas ya no sean válidas para la situación que actualmente enfrentan. (4) La enfermedad está ligada al concepto de pérdida, debe entonces entenderse y apoyarse el duelo de los familiares. (5) La familia puede ser un apoyo o un obstáculo para el manejo del paciente. (6) Las reacciones ante la enfermedad son diversas. (7) Hay que dar información completa a las familias sobre la enfermedad. (8) Las expectativas a futuro cambian durante la enfermedad. (9) Es importante conocer el significado que cada miembro de la familia da a la enfermedad.

En el tratamiento que debe darse a los enfermos terminales, además hay que decidir el lugar en el que el paciente morirá. Esto no siempre es sencillo, dadas las diferentes opciones que existen al respecto. Se sabe que si el enfermo permanece en su hogar se facilita la expresión de emociones tanto físicas como verbales. El paciente tiene y está cerca de los suyos. Y por otra parte los miembros de la familia tienen la oportunidad de convivencia, de resolver situaciones que quedaron inconclusas. Puede irse elaborando el duelo y la separación, hay tiempo para despedirse con tranquilidad.

Ahora bien, si el paciente se encuentra en un hospital tendrá mayor atención médica, pero el contacto más íntimo y cercano con su familia se verá reducido. Teniendo en cuenta estas opciones cada familia y de ser posible cada enfermo deberá elegir lo que considere más conveniente, no únicamente a sus condiciones de salud o económicas, sino a las condiciones de valores que les caractericen, tomando también en consideración las sugerencias del personal médico, quien a su vez deberá actuar no sólo con el principio de beneficencia sino con la formación

moral que le acompaña. El médico tiene la obligación ética de dar esta información para que el paciente y su familia decidan.

Por tanto el tratamiento integral implicará el enfermo y la familia. El médico y las condiciones sociales. Las concepciones actuales de bioética y especialmente responsabilizarnos todos de la mejor opción de acuerdo con la concepción de la vida y de la muerte que el paciente tiene.

Finalmente y a manera de conclusiones podemos decir que el papel de la bioética en el manejo de los enfermos terminales implica primeramente un amplio conocimiento histórico del surgimiento de la bioética, ya que de ello depende comprender la existencia de dos perspectivas que delimitan el trato que se da a los enfermos terminales. En estos pacientes hablar de bioética cobra especial importancia porque implica el manejo del fenómeno de la muerte. Proceso que en nuestro país adopta una idea de temor y miedo, se le omite y evade por ser desconocido. Por lo que aceptar intervenciones como la eutanasia en nuestro país implica un cambio interno en la cosmovisión que se tiene acerca de la vida y de la muerte. Es decir, cada país debe determinar la manera óptima de atender a los moribundos, según la cultura a la que pertenezca y los recursos de que disponga (Abiven).

Si bien en la actualidad el principio de autonomía destaca sobre los otros, esto implica por una parte que el paciente se ha responsabilizado de su salud y enfermedad, pero por la otra implica que el médico deba asumir la importancia del respetar la libertad que tiene el paciente de preservar su vida o no. De cuidarla o no. De protegerla o no. De mantener como valor primordial la capacidad que todo individuo tiene de elegir sus propias decisiones de acuerdo con lo que más le convenga, independientemente que estemos o no de acuerdo con ello y siempre y cuando no ocasione problemas a otros. También señalar que el médico como ser humano es portador de determinados valores que deben ser respetados, por lo que al tener

que efectuar algún procedimiento que no sea acorde con sus principios tiene el mismo derecho que el paciente a elegir, teniendo como apoyo jurídico, la objeción de conciencia, a la que tiene derecho. Cuando el médico toma decisiones está involucrando no únicamente los valores propios, sino sus emociones y los valores de la sociedad en la que está inmerso. Así tanto el médico como el paciente tienen el derecho a ser libres en su elección.

La ética razonable defiende la obligación de proteger la vida humana, pero no a cualquier precio, los límites de esta intervención se han tratado de establecer con los conceptos de medios ordinarios y extraordinarios. Ahora hay acciones destinadas a lograr prolongar una vida digna para el paciente, no a una agonía dolorosa o a satisfacer un deseo de los familiares a costa del sufrimiento innecesario del enfermo. Aquí es importante que la sociedad conozca que el hecho de no reanimar no implica la ausencia de estas medidas o una iatrogenia sino lo irrecuperable de la situación, hay que lograr que se comprenda el porqué de tales decisiones. Lo cual requiere una participación especial del profesional encargado de los procesos legales de nuestro país, quien en última instancia delimita las acciones a seguir ante situaciones de esta naturaleza.

Es además necesario informar a la población acerca de la importancia de estos temas, en particular a la población médica que está en contacto con este tipo de problemas y que en muchas de las ocasiones no cuenta con la información e interés que le permitan adoptar una postura específica. La bioética no puede permanecer estática y mucho menos el conocimiento que los profesionales en su conjunto tengan de ella.

De esta manera, estudiar la bioética y sus implicaciones permitirá que se favorezca el juicio para la toma de decisiones en tiempo y lugar, sin descuidar los aspectos culturales, el género, creencias y religión de los enfermos, sus familiares y grupo social

al que pertenecen (Velasco Suárez). Esto debido a que la bioética aborda los problemas buscando normas y criterios que garanticen los derechos y dignidad de las personas, en función de las circunstancias y de las distintas culturas. Debemos también considerar que ayudando a buen morir se puede enseñar a vivir.

Hablar de bioética y enfermos terminales en nuestra sociedad es importante porque al identificar con claridad los valores implicados en su manejo, es más sencillo integrar las acciones que permitan dar soluciones adecuadas a cada paciente.

Además si conocemos las características actuales de la bioética en el manejo de los enfermos terminales, podremos identificar su importancia en la profesión médica y valorar la relevancia de informar y transmitir este conocimiento a los profesionales que trabajan con enfermos terminales.

A continuación reproducimos la iniciativa de ley que en materia de voluntades anticipadas se ha presentado al pleno de la Cámara de Diputados.

Propuesta de iniciativa de Ley para Incluir el Derecho Personalísimo a las Voluntades Anticipadas en la Ley General de Salud.

Exposición de motivos

Los sorprendentes avances de la ciencia, la técnica y la tecnología, aplicadas a la medicina, han provocado significativos y benéficos efectos sobre la salud del ser humano, así por ejemplo, tenemos que, en menos de un siglo, prácticamente se ha logrado triplicar la esperanza de vida al nacer, se han erradicado del planeta enfermedades virales, que en otros tiempos provocaban millones de muertes, se combaten efectivamente las de índole

bacteriana y micótica, el arsenal terapéutico es cada vez más efectivo en todos los padecimientos y se avanza en otras áreas de la biomedicina.

Asimismo, se ha logrado descifrar la herencia genética de la humanidad en el proyecto genoma humano, se logran espectaculares logros en la biología de la reproducción y en la salud reproductiva, se avanza en la curación y erradicación de las enfermedades degenerativas y muchos otros logros.

Sin embargo, paralelamente a los avances de la ciencia médica, el sentir general de los usuarios, es sobre el hecho de que para ellos, se han alterado los vínculos del paciente con su médico, con las instituciones de salud y que no necesariamente se avanza en la misma velocidad en los derechos de cada paciente y las aspiraciones de los miembros de la sociedad.

Un claro ejemplo de lo anterior se puede observar en el caso de los personas con enfermedades crónicas y terminales, en las cuales los pacientes y sus familiares se quejan por diversos motivos, entre los que resaltan la fragmentación en el cuidado de la salud por la alta especialización de la medicina, y la poca información de los recursos y tecnologías que eventualmente se les aplica.

El momento y forma de la muerte, se han modificado de una manera dramática en unas cuantas décadas, hoy se fallece en camas de hospitales, rodeado del personal de la salud y con un alto arsenal tecnológico, elementos que para muchos, han sustituido la cama y hogar del paciente, a sus familiares y seres queridos y al afecto de éstos. A lo que habría que sumar la utilización de recursos terapéuticos y biotecnológicos que no necesariamente son acordes a los deseos, creencias e ideología del paciente, y que incluso les resultan agresivos e innecesarios, así como deshumanizadores.

En el momento actual, los derechos de toda persona a la vida, bien superior, son consagrados en nuestra Carta Magna, es

el primer derecho y el más fundamental, de éste, emanan todos los demás, en el caso de los derechos de cada persona como paciente, no se trata tan sólo de los derechos consagrados a la salud, sino que se deben entender como derechos a una mejor calidad de vida, lo que en el caso del paciente terminal sólo se comprende si se evitan sufrimientos a la persona, los médicos entonces, deben actuar en armonía con este precepto, de conformidad no tan sólo con el imperativo social y sanitario, sino a los mandatos de orden deontológico.

Es imprescindible determinar y conocer los personalísimos derechos de los pacientes, especialmente los del paciente en etapa terminal, es decir de aquella persona que se encuentra en una situación próxima e inevitable de muerte, por la presencia de una enfermedad de carácter progresivo e irreversible y ante la cual no existen posibilidades de respuesta a ningún tratamiento, pero que además, esta el hecho de que el paciente en la mayoría de las ocasiones no está en condiciones de expresar su voluntad..

Asimismo, es preciso comprender que el proceso más agobiante al que se enfrenta el paciente terminal, es al dolor, por lo cual la medida más importante es el tratamiento de éste, incluso que se debe utilizar cualquier medicamento y tratamiento para aliviar el sufrimiento.

Aclarando que de ninguna manera la personal decisión, puede confundirse con la eutanasia, donde se participa activamente en la muerte del paciente y que además ésta no es conciliable con los derechos que consagra la Constitución, la Ley General de Salud, ni ningún precepto legal en nuestro país.

La piedad suscitada por el sufrimiento y el dolor de los pacientes terminales, no autoriza ningún tipo de intervención para acabar con su vida, y es un acto de homicidio intencional.

Hoy en día, la mayoría de las personas entienden que se tiene un derecho individual, para otorgar o denegar el consentimiento para someterse a cualquier procedimiento clínico,

quirúrgico o invasivo, pero que además en el caso del paciente en etapa terminal, que no existe ningún tratamiento efectivo, tan sólo paliativos.

En la actualidad el enorme y arrollador avance científico, técnico y tecnológico en medicina, ha logrado en ocasiones, superiores logros de los que se estimaban, sin embargo, su aplicación, en ocasiones carece de regulación, sobre todo en la utilizada en el paciente próximo a morir, lo que nos obliga a la necesaria legislación y emisión de normas, para asegurar sobre todo, que no se violenten los derechos de la persona.

Este nuevo enfoque de las aplicaciones tecnocientíficas, es lo que algunos denominan la nueva juricidad, que en una sociedad donde la medicina es altamente tecnificada, debe estar atenta no tan sólo al bienestar de los ciudadanos, sino al respeto de los derechos de la tercera generación, referentes a la dignidad de la persona.

La dignidad de la persona, valor invulnerable, debe dotar al individuo de la capacidad de optar o negarse a recursos extraordinarios, desproporcionados y agresivos, toda vez que en el caso del paciente terminal son además paliativos e inconducentes, y que ha sido referido por muchos de los pacientes y sus familiares como vejatorios o que vulneran sus creencias de cualquier tipo, no tan sólo religiosas.

La sociedad tecnificada, al aplicar todos los recursos, tiende a sobrevalorar aspectos de eficiencia y eficacia de los recursos, restringiendo la autonomía de la persona y produciendo una coacción de los médicos sobre los pacientes.

Por todo lo anterior es que proponemos, que la opción, de la individual decisión y determinación a las voluntades anticipadas (también conocida como testamento vital o *living will*), debe ser aceptada tanto por el sistema de salud, como por los médicos, con la única condición de haberse elaborado con pleno consentimiento, en forma libre, con conocimiento de la situación

y haberse elaborado en forma previa a la condición de enfermo terminal, de manera voluntaria y fehacientemente, lo que algunos autores aducen y argumentan como garantía del conocimiento informado.

El derecho personal de autonomía, le confiere su capacidad de libre elección y la propia responsabilidad al ejercicio y al derecho de optar o no por los recursos que le ofrecen los servicios de salud.

Asimismo, es preciso establecer que, lo que se procura al dotar de un instrumento legal para la determinación de la voluntad anticipada, es en último caso, el de evitar el ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, el uso de recursos tecnocientíficos desproporcionados e innecesarios y la prolongación de la agonía, cuando se sabe con certeza, que ya no hay posibilidades de curación, ni de mejoría.

Cuando la muerte se prevé como inminente e inevitable, se puede en conciencia, renunciar a tratamientos que cuando más, prolongan una vida precaria y penosa, esta decisión aclaramos, no equivale al suicidio, expresa más bien la condición humana personal ante la muerte.

En esta legislación, que proponemos, sea incluida en la Ley General de Salud, no se incluye al médico en la decisión de suspender un tratamiento, ya que él tiene como obligación profesional atender al paciente hasta el último momento, procurando evitar el sufrimiento y garantizándole cuidados paliativos.

Esta iniciativa, pretende favorecer que las personas que por algún motivo no pudieran expresarse por situaciones precarias de salud, sean respetadas en sus propios valores y decisiones, enunciadas con antelación, por que la formalización de la voluntad anticipada supone la mayor responsabilidad de los ciudadanos sobre su propia vida y su salud.

Aunque vale la pena señalar que el declarante puede pedir que no se le prolongue la vida de manera innecesaria, ni por medios artificiales, pero nunca puede solicitar que se le acelere la muerte

El documento que contenga las voluntades anticipadas debe contar con los deseos expresos y explícitos del paciente, la formalización de este documento debe contar con las mejores garantías de autenticidad, es decir voluntad, identidad, capacidad y conocimiento, del mismo modo se debe regular su sustitución, revocación y modificación, y se debe asegurar que sea elaborado ante fedatario público, con la presencia de tres testigos.

Este documento debe estar a disposición de cualquier persona, que sea mayor de edad, con capacidad legal y que actúe libremente, con conocimiento y voluntad.

Con esta iniciativa se pretende humanizar y preservar la dignidad del paciente terminal, en un debate en que se privilegien dos valores básicos: vida y libertad, con éste además, pretendemos evitar la confusión existente entre cualquier tipo de eutanasia y respeto a la autonomía del paciente.

La autonomía significa, "gobierno deliberado de si mismo", y según Kant, es un atributo de los sujetos morales, el que consiste en tratar a los demás como fines en si mismos y nunca como medios, implica en el tema que nos ocupa la autodeterminación sobre el final de la propia vida, con la única limitante, de que no afecte el derecho de terceros. Quien firma un "testamento vital" o "voluntades anticipadas", reclama el derecho a una muerte digna cuando se encuentra en estado de reclamar, es decir, cuando como persona es capaz de hacerlo conscientemente.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, y en ejercicio de las facultades constitucionales, los diputados del grupo parlamentario del Partido Acción Nacional, sometemos ante esta Asamblea la siguiente: Iniciativa con proyecto de decreto por

el que se modifica la Ley General de Salud, adicionando un artículo 51 bis, para incluir las voluntades anticipadas.

Art. 51 bis.- Toda persona, previendo un estado de enfermedad terminal, irreversible e incurable, podrá manifestar de forma anticipada su oposición a tratamientos clínicos o quirúrgicos, cuando estos sean considerados desproporcionados o extraordinarios, y tan sólo sirvan para prolongar la agonía.

A fin de hacer efectivo lo anterior, se observará lo siguiente:

- I. La voluntad anticipada constará por escrito, en un documento que reúna las condiciones de legalidad y legitimidad que la Secretaría de Salud expida para tal efecto;
- II. Dicho documento podrá incluirse en la historia clínica del paciente;
- III. El médico y el equipo de salud, deberán mantener todas las medidas no extraordinarias ni desproporcionadas que permitan mitigar el dolor y el sufrimiento, hasta el deceso del paciente;
- IV. Se considera enfermedad terminal, irreversible e incurable a la enunciada en el diagnóstico profesional del médico que atiende al paciente, avalada por el Comité de Ética del Hospital o institución sanitaria;
- V. El médico y equipo de salud que tenga a cargo la salud del paciente, acatará la voluntad de éste, de oponerse a la utilización de recursos extraordinarios, desproporcionados e innecesarios;
- VI. La persona podrá modificar o revocar el documento en cualquier momento sin responsabilidad de su parte; y
- VII. Ningún profesional que haya actuado en concordancia con los deseos expresados por el paciente, estará sujeto a responsabilidad civil, penal o administrativa.

MODELO ORIENTATIVO DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Antes de llenar este documento es necesario hacer una lectura detenida de "las consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas" y buscar la ayuda y orientación de un profesional de la salud, para valorar el alcance de sus decisiones.

Yo _____,
mayor de edad, con la credencial expedida por el Registro Federal de Electores N° _____, y con domicilio en la calle _____
_____, núm _____,
colonia _____, ciudad _____
y código postal _____, con capacidad jurídica y legal para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar.

Expreso las instrucciones que quiero que se tengan en cuenta sobre mi atención sanitaria, en caso de que me encuentre en una situación en que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico y/o psíquico, no pueda expresar mi voluntad

I. CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA

Por mi proyecto vital personal, la calidad de vida es un aspecto muy importante, y esta calidad de vida la relaciono con unos supuestos que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

-La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.

-El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico o psíquico

-La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.

-No prolongar la vida, por sí misma, si no se dan los mínimos que resulten de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.

Además de los siguientes elementos: _____

En caso de duda en la interpretación de este documento, deseo que se tenga en cuenta la opinión de mi representante.

II. SITUACIONES DE SALUD

Deseo que se respeten de forma genérica los principios nombrados en el apartado anterior, así mismo en las situaciones médicas como las que se especifican a continuación, pero incluyendo otras.

-Enfermedad irreversible que ha de conducir inevitablemente en un término breve a mi muerte.

- Estado vegetativo crónico.

- Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal.

- Estado de demencia grave

III. INSTRUCCIONES SOBRE LAS ACTUACIONES DEL PERSONAL SANITARIO

El que se ha señalado anteriormente, de acuerdo con los criterios y las situaciones sanitarias específicas, implica tomar decisiones como las siguientes:

- No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, por ejemplo mediante técnicas de soporte vital, ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, y fármacos o alimentación artificial.

- Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y dolor físico que me ocasiona mi enfermedad.

- Que sin perjuicio de la decisión que tome se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna

- No recibir tratamientos de soporte y terapias no contrastadas que no demuestren efectividad o sean fútiles en el pronóstico de prolongar mi vida.

- Si estuviese embarazada y ocurriese alguna de las situaciones descritas en el apartado II, quiero que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que eso no afecte negativamente al feto.

Otros: _____

- Igualmente manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para transplantes, tratamientos, investigación o enseñanza (opcional)

IV REPRESENTANTES

De acuerdo con el artículo 51 de la ley General de Salud, designo como representante mío para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o con el equipo sanitario que me atenderá en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad, a _____, con domicilio en calle _____, n° _____, y teléfono _____

En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome decisiones respecto a mi salud en el caso que yo no pueda hacerlo por mí mismo. *Siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que consten en este documento.*

- Limitaciones específicas:

Fecha

Firma

Representante alternativo o sustituto

Nombre y apellidos

Dirección

Teléfono

Fecha

Firma

V DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho plenamente consciente sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Así mismo, los abajo firmantes como testigo primero y segundo, declaramos no mantener ningún tipo de vínculo familiar o patrimonial con la persona que firma este documento.

Testigo primero:

Nombre y apellidos

Se identifica con:

Dirección

Firma

Fecha

Testigo segundo:

Nombre y apellidos

Se identifica con

Dirección

Firma

Fecha

Testigo tercero:

Nombre y apellidos

Se identifica con

Dirección

Firma

Fecha

VI ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE (OPCIONAL)

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de _____, en caso de que éste no pueda expresar sus directrices respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que a mi me afecta

Nombre y apellidos del representante

Identificación

Firma del representante

Fecha

VII REVOCACIÓN

Yo _____, mayor de edad, que se identifica con _____, con capacidad de tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, dejo sin efecto este documento

Lugar y fecha _____

Firma

BIBLIOGRAFÍA:

- Abiven, M. *Morir dignamente*. Foro Mundial de la Salud. 1991. 12:395-401.
- Chávez, I. Morir digno y decisión médica. *Eugenesis y eutanasia médicas*. Simposio Syntex. México, 1979. Pág. 89-92.
- Encinas, R. Cuidado Terminal. *Geriatría*. McGraw-Hill interamericana, 1999; 286-289.
- Escobedo, F. Comentario. *Eugenesis y eutanasia médicas*. Simposio Syntex. México, 1979. Pág. 93-95.
- Fonnegra de Jaramillo I. *De cara a la muerte. Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir plenamente*. Andrés Bello editorial. Colombia, 1999.
- García Colorado, Gabriel, et al, *Legislar en Bioética legislando para el futuro*, Edit Cámara de Diputados, México, 2003.
- García Colorado, Gabriel, et al, Eutanasia y Suicidio Asistido, en *Neurobios*, vol 2, No. 8, 2000, México.
- García, D. Introducción la bioética médica. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*. 108(5 y 6):374-378, 1990.
- Kuthy, M.I. Simposium: Manejo ético y humano del paciente terminal y su entorno familiar. *Temas selectos sobre humanismo en medicina*. México, 1998 pág. 80-83.
- Marín, P. Etica. En: Anzola PE, Galinski, D., Morales, M.F. Salas, A. Sánchez AM (eds), *La atención en los ancianos, un desafío para los años noventa*. Publicación científica No. 456. Washington D.C. OPS/OMS, 1994:389-395.
- Ocampo-Martínez, J. Acerca de la muerte en la antigüedad. Elementos para la reflexión bioética. *Estudios Filosofía. Historia. Letras. ITAM*. Número 58, otoño, 1999. Pág. 114-129.
- Ocampo-Martínez, J. Medicina paliativa en pacientes en fase terminal. *An Med Asoc Med Hosp ABC*. 2001; 46(4):200-203.

- Ocampo-Martínez, J. La bioética y la relación médico-paciente. *Cir Ciruj.* 2002; 70:55-59.
- Ocampo-Martínez, J. El consentimiento informado en la práctica médica. *LAB-aeta.* 2002; 14:29-33
- Paz, O. *El laberinto de la soledad.* Fondo de cultura económica: 3ª. Edición. México, 1972.
- Peláez, M. Dimensiones bioéticas en la atención al adulto mayor. En: *Problemas y programas del adulto mayor.* CIESS/OPS/OMS, México, 1997. 153-167.
- Pellegrino, E. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana.* 108(5 y 6):379-389, 1990.
- Rodríguez García, R. y Mendoza Martínez, L. Calidad de Vida. En Rodríguez R. y cols. (editores). *Geriatría.* McGraw-Hill Interamericana. México 1999: 297-299.
- Rodríguez García, R. y Mendoza Martínez, L. Bioética. En Rodríguez R. y cols. (editores). *Geriatría.* McGraw-Hill Interamericana. México 1999: 300-305.
- Velasco-Suárez, M. Bioética y Derechos humanos. *Medicina y Ética.* 1993/2: 9-27.
- Velasco-Suárez, M. Bioética y responsabilidad científica del neurocirujano. *Arch. Inst. Nac. Neurol. Neurocir.* 1995(10).89-94.
- Velázquez, G.R. y Juárez, H. *Bioética en anestesiología.* Maestría. Administración de instituciones de salud La Salle. México, 1998.
- Vidal Gual J.M. Ética y geriatría. En: Libro 7 *Geriatría* Pac Mac MG-2. Programa de actualización continua para médicos generales. 2ª edición. Academia Nacional de Medicina. INTERSISTEMAS S.A. DE C.V. México, 1999-2000:65-73.

Bioética y muerte digna

Gabriel García Colorado
Mariana García Ituarte

Para una mejor comprensión del tema que nos ocupa, *Bioética y Muerte Digna*, al cual consideramos realmente complejo y extenso, pensamos indispensable al menos, en primer lugar, conocer la historia y concepto de bioética, después continuaremos con conceptos y definiciones de muerte, muerte digna, persona humana y otros más, que pensamos facilitarán el desarrollo de nuestro trabajo.

La bioética, es una disciplina científica de muy reciente aparición en el mundo, surge como cuestionamiento ético y moral de la sociedad, después de la Segunda Guerra Mundial, época en la cual la humanidad hace conciencia de la barbarie, no tan sólo de lo que vieron en la guerra, así como de la muerte y la destrucción, sino del uso indiscriminado de las tecnologías, las que decían estar al “*servicio del hombre*”, y que por cierto, no todas eran del orden militar, sino que incluso algunas, supuestamente estaban destinadas al cuidado de la salud y de la vida.

Fue después de ese terrible conflicto mundial, cuando la sociedad confrontada por la realidad, decide en definitiva imponer al desarrollo de la ciencia, claros y definidos límites del orden ético y deontológico, la bioética desde su nacimiento, no se concentró al campo de la medicina y la biología, encontrando un vasto campo de acción, sobre todas en las denominadas ciencias de la salud y su interacción con la vida, ubicándose su influencia en las esferas social, psicológica, ambiental, cultural, religiosa e ideológica.

La bioética no se constituyó solamente como un código de derechos y obligaciones, sino que se convierte en una herramienta plural, democrática, laica y multidisciplinaria que estudia al hombre en su entorno concreto.

Con respecto a la muerte y el derecho a morir con dignidad, podemos establecer previamente que, en el mundo occidental, la muerte era percibida como un proceso natural, cercano e incluso familiar, sobre todo para aquellos que profesaban las religiones del libro, es decir, las de origen judío cristiano, la concepción de la muerte para ellos, no solamente era el destino colectivo, sino que había un deseo de llegar a ésta en condiciones de aceptación, el paciente enfermo o el anciano usualmente fallecía en su hogar y la habitación del fallecido, era un lugar público donde la gente entraba libremente, para acompañar al enfermo y a sus familias. Fue hasta finales del siglo XVIII, cuando empezaron los médicos a interesarse por aspectos relacionados a los sitios donde sus pacientes fallecían, ellos determinaron que por higiene y confort no se debía permitir la permanencia de niños o que los moribundos pudieran gozar del silencio para hablar a solas con Dios.

Por otro lado, atendiendo al estudio y vocación de la ciencia médica en particular, podemos afirmar que la primera obligación de la medicina, y por ende de quienes ejercen esta profesión, ha sido la de proteger a todos los seres humanos en los aspectos de salud y prodigarles tanto mejores condiciones de vida, como incremento en la esperanza de vida misma, esta comienza con el juramento hipocrático y permanece en todos los códigos éticos y deontológicos de las profesiones de la salud.

Con respecto a la muerte, para este trabajo queremos hacer mención de las definiciones que aparecen en la obra de filosofía del maestro Pelayo; el *thanatos*, traducido por «muerte», sí resulta ser un concepto sencillo, lo es sólo después de haber impugnado una serie de ideas aún vigentes de índole religiosa, pero también filosófica, social y biológica, que son indisolubles y

correlativas de la idea de vida, y esto bastaría para reconocer que muerte no es un concepto sencillo, por lo tanto, la *buena muerte*, no podrá dejar de serlo, cuando además es un concepto oscuro y problemático. La composición de buena muerte, podría considerarse como resultado de su origen (su génesis). Pero atendiendo a la *estructura*: ¿cómo pueden mantenerse reunidos, o dentro de qué condiciones, los conceptos de «bueno» y de «muerte». ¿Acaso la muerte puede llamarse buena en alguna circunstancia?; ¿no es siempre mala la terminación de la vida? Es cierto que desde algunos supuestos biológicos podrá decirse que la «muerte natural» es una muerte normal o buena, y que sólo la muerte violenta (por cualquier motivo; accidente, asesinato, ejecución) podría ser llamada objetivamente «distanasia». Pero, además, ¿cuál es el criterio de lo que es natural? Por ejemplo, ¿es natural una enfermedad infecciosa? Lo natural, no es lo normal estadístico, porque la norma cambia con el mismo nivel histórico de la vida. Por el contrario, desde una perspectiva pesimista, que supone que el mal está en la vida misma ¿no es la muerte un bien y, en consecuencia, una buena muerte, no es intrínsecamente un concepto redundante? Pero lo bueno o malo podría ir referido a la génesis, del proceso de morir independientemente de que el resultado de este proceso, se considerase bueno o malo. En el concepto de buena muerte, se está pensando en el contexto procesual, con abstracción de la consideración del resultado de este proceso. Consideramos de importancia principal distinguir, ya dentro de este contexto procesual, la posibilidad de una doble perspectiva según que el proceso se considere en términos no operacionales o, por el contrario, según que se considere el proceso como coordinado con una secuencia de operaciones (tecnológicas, políticas, etc). Una muerte agradable o indolora, en el sentido cenestésico, no es, equivalente a una muerte buena en el sentido ni siquiera ético, sino incluso biológico del concepto. Cuando se dice que todo hombre tiene derecho a una

muerte digna, o se pide el principio, o es mera retórica: pues muerte digna no es sólo muerte sin sufrimiento. O Por ejemplo, entre los soldados japoneses una muerte digna significaba morir en la lucha a manos del enemigo, de otra manera, la rendición o morir sin luchar, era indigno para ellos, y esto era al margen del placer o del dolor que se experimentase.

La peculiaridad de la muerte personal puede ser deducida de la misma peculiaridad que la persona humana tiene en relación con el individuo zoológico. La vida proléptica de un homínido, o de un hombre en cuanto organismo animal, está circunscrita a un radio temporal tan limitado que puede medirse en horas, ni siquiera en días, lo que no quiere decir que su conducta no esté controlada por factores que actúan a un ritmo de intervalos temporales mucho más largos, pero que están regulados por relojes naturales por encima de la voluntad del sujeto. Únicamente podemos formarnos la idea de la muerte personal en el contexto de la sociedad de personas. No es que la muerte de las otras personas nos recuerde nuestra muerte, ni siquiera nos la sugiere. No podría sugerírnosla siquieram puesto que jamás la podemos *experimentar*. La muerte de las otras personas es la que constituye por sí misma la idea de nuestra muerte personal. El individuo se reconstruye, por así decir, desde la persona: el individuo viviente deja de morir y nacer cada día y alcanza la posibilidad de tejer y concatenar las diferentes noches y días en una totalidad o espacio temporal que puede cortar por cualquier punto a la duración que es su muerte. Aquí reside la razón de la peculiaridad de la muerte personal, la razón por la cual para cada persona la muerte es asunto suyo.

Ante el conjunto de alternativas con los cuales suponemos está vinculada la idea positiva de la muerte, la transformación mortal. Nos resulta imposible entender de modo racional, no meramente mitológico, la transformación mortal como una transformación que afectase al cuerpo o bien al alma pero no al

cuerpo; y carece de sentido decir que la transformación mortal es una transformación de la calidad de vida, pero no de su cantidad. Esta circunstancia nos obliga a buscar una conceptualización del *terminus a quo* de la transformación mortal llevada a cabo según una escala distinta de aquella en la que se sitúan las alternativas que hemos considerado inviables. Esta escala podría caracterizarse como la escala de la individualidad biológica, la escala del individuo viviente, del *moriturus* en tanto que es un individuo humano, la individualidad orgánica desde la cual estamos tratando al *moriturus* es un componente esencial pero no específico de la muerte humana. Es una característica común a todos los organismos vivientes y, por ello mismo, mortales.

En este trabajo, vamos a atenernos a la distinción tradicional entre individuo y persona, establecida a través de los intensos debates en torno a la *individualidad* y a la personalidad y que cristalizó en la consabida definición filosófica de persona debida a Boecio: *naturae rationalis individua substantia*. En el contexto de la cuestión presente, lo que nos importa es diferenciar la *individualidad* orgánica humana (zoológica, genérica) de la *personalidad humana*. El individuo nace y muere; pero la persona no nace, salvo por metáfora, ni tampoco muere (salvo por metáfora), la muerte transforma al individuo en un cadáver, pero no hay cadáveres de personas como tampoco hay embriones de personas. El nacimiento de la persona presupone un individuo humano altamente desarrollado. Podemos decir que, dado un individuo, en condiciones adecuadas sociales e históricas, llegará a *constituirse* como persona. La constitución es a la persona lo que el nacimiento es al individuo. La constitución de la persona es un proceso, como también lo es el nacimiento, pero dado a otra escala. El idioma español tiene una palabra que, en su uso más propio, se aplica específicamente al «término de la vida personal humana» pero no con propiedad al final de la vida individual zoológica (o humana pero en cuanto zoológica): es la palabra

«fallecimiento». Por tanto, la persona fallece, no muere: muere el individuo. El fallecimiento de la persona se produce única y exclusivamente como consecuencia de la muerte del individuo con quien está unido hipostáticamente. Podría, sin duda, sostenerse la posibilidad de hablar de un fallecimiento de la persona anterior a la muerte de su individualidad, de la misma manera por la que la persona se constituye después del nacimiento del individuo. Esto obligaría a retirar la condición de persona a un individuo que por enfermedad, accidente o decrepitud senil está —como se dice en lenguaje psiquiátrico— *despersonalizado*. Sin embargo, en la mayoría de los Estados (por no decir en la totalidad) ha parecido prudente subordinar el fallecimiento a la muerte, dada la posibilidad, por remota que ella sea, de que el individuo despersonalizado se recobre en algún momento. Y en todo caso, no hay que olvidar que la despersonalización que en nuestra sociedad de masas, amenaza cada vez con más fuerza a los enfermos terminales y ancianos, es un efecto de esa sociedad, antes que un efecto meramente biológico.

Pero nosotros consideramos además, que en el mundo existen condiciones sociales, culturales e ideológicas, por las cuales se da un trato diferente frente a la muerte, y al morir, que no necesariamente están ligadas a los avances de las ciencias, al uso de tecnologías o a la implementación de técnicas, y tampoco a cambios por cuestiones religiosas, como ejemplo de lo anterior, está el alarmante y evidente hecho social, en el que se aprecian acciones crecientes de criminalidad de sangre, los cuales pueden ser explicados por diversos factores y que contribuyen al desprecio a la muerte —y por supuesto a la vida—.

La vida humana, antes considerada sagrada, por lo cual en la mayoría de las concepciones filosóficas y los regímenes diversos, no se podía disponer de ella injustamente, ya que el hombre era en sí mismo fin y medio, se ha perdido o está a punto de perderse en todo su valor.

Los miles y miles de cadáveres que hoy yacen en los campos de batalla en Irak, o a causa del terrorismo en Rusia, las desapariciones forzadas en los regímenes totalitarios, las luchas fratricidas en la ex Yugoslavia y en el mundo entero, la violencia transmitida en los medios de comunicación, e incluso, porque no, los espectáculos de muerte que irresponsables al volante brindan cada día en las grandes ciudades del mundo, han provocado que, aquella sensación de respeto, malestar y temor que antes sentíamos frente a la presencia de un cadáver, se haya perdido al grado de hacerse familiar y entrar en la cotidianidad de cada persona.

Tal pareciera que la palabra matar y la acción misma de hacerlo, fuera la consigna de la civilización del posmodernismo, así fue con las políticas eugenésicas que permitieron suprimir a los que se consideraba inútiles para una sociedad, en razón a un supuesto perfeccionamiento de la especie humana, estas políticas que se dieron en diversos países en todo el urbe, fueron en el siglo pasado, el vaticinio de lo que hoy empieza a permear a las sociedades contemporáneas, donde se sostiene la licitud de quitar la vida a los ancianos, al enfermo terminal, al incurable, al enfermo costoso, eliminar con un fin piadoso a todo individuo fisiológicamente acabado, en un contexto donde se concede una mayor y abusiva preponderancia al interés colectivo en detrimento de los derechos individuales.

El nuevo fetiche del mundo contemporáneo es la muerte fácil, la muerte sin dolor ni sufrimientos, la muerte dulce, la muerte graciosa, se pretende conceder a los trabajadores de salud, el derecho a suprimir a los enfermos sin esperanza de salvación y los legisladores reglamentan la forma, desproveyéndola de pena o haciéndola lícita en la ley.

Pero el problema de la muerte digna, desde la perspectiva de la autonomía de cada persona, derecho que se sustenta esencialmente en el respeto de la capacidad que tiene cada persona para su libre autodeterminación y que protege al individuo contra cualquier forma de vulneración de sus derechos, no es un proble-

ma reciente, la decisión de provocar muertes por motivos de compasión, son tan antiguos como la humanidad, desde los tiempos más remotos, casi desde sus orígenes, el hombre ha tenido horror a la vida impotente, sin salud, acompañada de sufrimientos y se ha procurado por piedad, quitar a los semejantes de ella, liberándolos del dolor seguro.

Pero la vida es un bien cuya propiedad no es personal, por ello tenemos la obligación de conservarla por todos los medios lógicos posibles, obligación reflejada en el instinto de conservación, que no es igual al temor a morir. La obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas, en cualquier situación deriva de la inviolabilidad de la dignidad en todas las etapas de la vida, esto debe asegurarse, especialmente en beneficio de los miembros más vulnerables de la sociedad.

Los progresos de la ciencia médica, que hoy hacen curables una gran cantidad de enfermedades que hasta hace poco eran consideradas intratables, los avances en las técnicas y el desarrollo de los sistemas de resucitación, que han hecho posible prolongar la vida de personas que en otra época estaban condenadas a la muerte, los descubrimientos en la ciencia y sus aplicaciones tecnológicas que permiten el tratamiento y mantenimiento de pacientes durante largos periodos en situaciones que hasta hace poco eran de enfermos terminales, aunados a muchos otros factores, han obligado a los sistemas de salud, al personal sanitario y a la población en general a reconceptualizar los aspectos éticos y deontológicos de las profesiones de la salud, con el fin de asegurar que en el trabajo sanitario no se vulneren los derechos humanos y se proteja la dignidad inherente del ser humano.

El término eutanasia, fue acuñado por Francis Bacon, barón de Verulamio, canciller de Inglaterra, en su obra De la dignidad y del progreso de las Ciencias, consigna un capítulo al tratamiento de las enfermedades incurables, que bautiza con el nombre de eutanasia, el corolario a éste señala que “no se puede

gozar en paz de la vida más que si, lejos de dejarse turbar por imaginarios temores, se considera su fin con serenidad”.

La intolerancia con los débiles, ha adquirido a lo largo de la historia una dolorosa forma social e institucionalizada de legalidad. Atropellos de la dignidad humana, atropellos que llegan a constituir una auténtica cultura de la muerte que, en todas las épocas se ha manifestado en la muerte legal de inocentes, la historia reciente nos lo muestra con crudeza en el genocidio hebreo, en las limpiezas étnicas de tantos conflictos bélicos, o en el más sutil y solapado quitar la vida a los seres humanos antes de su nacimiento, o antes de que lleguen a la meta natural de la muerte. Son siempre los miembros más débiles de la sociedad quienes corren mayor riesgo frente a esta peligrosa manifestación de intolerancia: las víctimas suelen ser los no nacidos (aborto y manipulaciones genéticas), los niños, los enfermos, los ancianos, los pobres, las minorías, los inmigrantes y refugiados, etc. Pero, ¿porqué se ha impuesto esto en el mundo en tantas ocasiones? ¿De dónde le viene su atractivo? El atractivo no proviene del error mismo, sino de la mentira que en ella palpita. Por eso, un error es tanto más peligroso cuanto más verdad encubre. Y la modesta verdad que subyace en la cultura de la muerte, es la pequeña ganancia (deshacerse del anciano o del enfermo incómodo, eliminar una nueva vida que parece inoportuna, mejorar la calidad de vida de los que deseamos), que satisface fugaz y brevemente las pasiones humanas. }

Curiosamente, la tolerancia ha sido muchas veces la bandera que han tomado quienes imponían esas políticas. Pero detrás de la defensa que hacen de los derechos y de las libertades, se esconde siempre un brutal atropello de los derechos y libertades más elementales. Detrás de una máscara de tolerancia, la más cruel y macabra muestra de intolerancia: la de no dejar vivir al inocente.

Con la legalización hace unos años en Holanda de la eutanasia activa, bajo ciertas circunstancias, el ya trillado derecho a pedir una muerte digna, ha pasado ya a ser el derecho a dar una muerte digna, lo que ha contribuido a reavivar el debate de la eutanasia, aunque esta vez, de forma bastante más inquietante. Un debate que a todos nos interesa, porque, cuando se habla de la vida y de la muerte, todos tenemos cosas que decir. Pero parece que querer morir dignamente es una aspiración legítima, sensata y coherente.

La dignidad y la dulzura son dos cualidades que hacen a la muerte del hombre más humano, y por eso es natural que todos estemos un poco convencidos por la idea de que ambas estén presentes en nuestra propia muerte. El problema viene a la hora de pensar en cómo se muere dignamente. Porque, ¿qué es más digno, esperar pacientemente la llegada de la muerte, luchando en lo posible por mitigar el dolor, o morir sin dolor a manos de otro hombre? Porque en este punto se da no pocas veces una cierta manipulación de las palabras, presentando la eutanasia como algo más inocuo de lo que es. Se dice muerte dulce, o muerte digna, para propiciar su aceptación social. Como si fuera secundario el hecho central de que, en la eutanasia, un ser humano da muerte consciente y deliberadamente a otro ser humano inocente.

El respeto a la dignidad de la vida humana es un fundamento esencial de la sociedad. Por eso la eutanasia debe considerarse siempre como un acto de intolerancia, por muy razonablemente nobles o altruistas que aparezcan las motivaciones que animen a ejecutar tal acción, o por suaves y dulces que sean los medios que se utilicen para realizarla.

Quien aplica la eutanasia (mayormente trabajadores de los servicios de salud) no permite continuar una vida que él o ella considera inútil o sin sentido. ¿Pero quién es él para decidir que una vida es inútil, no tiene sentido, o ya no tiene derecho a vivir?

En el estado mexicano, hoy en proceso de democratización integral, debemos adoptar las medidas necesarias para la protección de los derechos de los pacientes, en especial de los moribundos o terminales, de tal suerte que se tomen las medidas necesarias para asegurar que la medicina paliativa sea un derecho para todos los miembros de la sociedad, proporcionar un acceso equitativo a todas las personas, sin importar su condición económica y su pronóstico, garantizar un acompañamiento profesional en todos los momentos de la enfermedad, asegurar que toda persona en etapa terminal reciba un tratamiento adecuado al dolor y sufrimiento, o en caso que el paciente lo desee se suspenda cualquier tratamiento extraordinario o se de cauce a las voluntades anticipadas, crear e impulsar centros de enseñanza e investigación en los campos de la medicina paliativa y la tanatología, dar certeza a los derechos personales para que el paciente y su familia tengan acceso a información completa y veraz, garantizar la atención espiritual al paciente, de conformidad con su credo, religión e ideología, asegurar que las voluntades anticipadas del paciente sean acatadas en su totalidad o en su caso, respetar la decisión de la persona en que esta opción haya sido delegada, reconociendo si, en primer lugar, que el deseo de morir de un enfermo terminal, no puede por si mismo constituir una justificación legal para tomar acciones dirigidas a poner fin a su vida.

El problema al que se enfrentan, la ciencia jurídica y la ética del legislador, es el de aceptar atenuaciones oriundas del motivo, en el caso que nos ocupa, la eutanasia versus la voluntad anticipada, para que en la eutanasia, se tuvieran que hallar bases para apoyar un homicidio piadoso, asimismo es preciso establecer que el mero consentimiento del paciente o de los familiares no legitima la acción de quitar la vida a un semejante, en este sentido el jurista Ferri, enuncia que el derecho individual de morir no puede tener atenuantes para quien auxilia esta acción, otro especialista, el doctor Enrique Morselli, señala que el homicidio solicitado por la víctima no halla excusa en el

consentimiento, ya que la esencia de la falta es constituir un acto antisocial y que ataca el orden jurídico.

La prohibición de la eutanasia no radica tan sólo en las provisiones jurídicas, las éticas, las morales, las religiosas o de cualquier otra índole, ya que lo que hay que poner en la balanza es que la muerte piadosa, nos pone en riesgo de otros actos violentos y vergonzosos en contra de los derechos humanos, donde proliferarán manifestaciones de odio y desprecio al valor de la vida, tales como el racismo, la intolerancia religiosa, el clasismo, el darwinismo social.

En un mundo donde prolifera el materialismo, el hedonismo y el utilitarismo, es fácil entender que se pueda llegar a aceptar como un acto de humanismo, quitar el dolor a un paciente terminal, aceptar incluso como un acto piadoso quitar la vida a ancianos y discapacitados, o a las minorías consideradas inferiores, como ha sucedido en la historia en los regímenes totalitarios, sobre todo en el siglo XX.

Las iglesias en prácticamente todo el mundo, han aceptado que cuando la muerte es inevitable, se permita en conciencia y como decisión individual, rehusar tratamientos que tan sólo producirán mayores sufrimientos y prolongación de la agonía, es decir, rechazan la práctica lo que se ha denominado encarnizamiento terapéutico y aceptan la voluntad o voluntades anticipadas, sin embargo, permanece en todas ellas, la condena moral a cualquier forma de eutanasia.

Incluso es preciso recordar que para aquellos, seguidores de las virtudes del estoicismo, la muerte es el término de las dolorosas pruebas a que somete la vida, refugio contra los dolores, las tristezas y la injusticia, para ellos la muerte es la mejor invención de la vida, la cual acogen como un beneficio y con gratitud, exaltando las virtudes principales del estoicismo; inteligencia, fortaleza, circunspección y justicia.

A través de la historia y en diversas culturas y latitudes, la muerte ha sido considerada de manera diferente; en las principales religiones de occidente es considerada como un tránsito

feliz a la presencia de Dios, quizá por ello, es que en nuestro país, con una gran tradición católica, se hace fiesta de ella, en muchas ocasiones es más deseada que temida y las ceremonias alrededor de la muerte, son más festejos que llanto.

La conferencia central de rabinos americanos expresó de conformidad con el espíritu de la Ley Judaica, que nada es permitido para apresurar la muerte de una persona, sin embargo es lícito dejarla llegar en circunstancias especiales de dolor y sufrimiento, con la inexistencia de una razonable esperanza de recuperación.

Hacia el siglo V, antes de Cristo, apareció el Juramento Hipocrático, código deontológico que al menos conserva para muchos profesionales de la salud, un valor sentimental, en este documento se expresa "no daré ninguna droga mortal, aunque se me pida, ni mostraré el camino de tal designio".

El reconocimiento legal en México de la posibilidad de que cada ciudadano pueda expresar libremente su voluntad anticipada, uniría nuestro país a una lista de sociedades en que los derechos humanos avanzan en sentido positivo en el ámbito de la salud pública, para lo cual recomendamos la adopción de modelos de documentos de voluntad anticipada, que estén a la disposición de todos y que sean tan amplios en lo posible para que cada persona exprese la mutiplicidad de contenidos que le convenga, de acuerdo a sus creencias, valores y religión.

*"No daré veneno a nadie
aunque me lo pida,
ni le sugeriré tal posibilidad".*
Juramento de Hipócrates

Convendría precisar bien los términos. Suele llamarse eutanasia activa a la muerte provocada por una acción, y pasiva si lo es por omisión. Pero hacer una valoración moral de la eutanasia basándose en si es activa o pasiva, conduce fácilmente a equívocos.

Desde luego, la eutanasia activa siempre tiene una sanción moral o ética, pero la pasiva también debe tenerla. Por ejemplo, dejar ahogarse a un niño o desangrarse a un accidentado, sin hacer nada por auxiliarlos, son casos de eutanasia pasiva: pero, por muy pasiva que sea, son inaceptables. Por eso, más que hablar de licitud de la eutanasia pasiva, conviene hablar de que auxilios, o cuales remedios médicos son proporcionados en un caso u otro.

Es preciso no confundir la eutanasia con la interrupción de un tratamiento inútil, de común acuerdo entre médicos y el propio enfermo, cuando éste ha entrado en una fase terminal. Esto no es eutanasia, es respeto a la autonomía del paciente y es en el mejor de los casos evitar la encarnización o ensañamiento terapéutico. Al respecto, se podrían hacer algunas precisiones: Ante la inminencia de una muerte inevitable, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, cuando no un aumento de la agonía. No deben interrumpirse, sin embargo, las medidas paliativas normales debidas al enfermo en casos similares. No se puede imponer a nadie un tipo de tratamiento que, aunque esté en uso, todavía no esté libre de riesgos. El rechazo no equivale al suicidio: significa más bien una serena aceptación de la llegada de la muerte, o bien una voluntad de no imponer gastos o trabajos excesivamente pesados a la familia o a la colectividad. A falta de otros medios, es lícito recurrir, con el consentimiento del enfermo, a medios terapéuticos aún en fase experimental y no libres de todo riesgo. Es igualmente lícito interrumpir la aplicación de esos medios si los resultados defraudan las esperanzas que se habían puesto en ellos. Deberá tenerse en cuenta el justo deseo del enfermo y de sus familiares, así como el parecer de médicos verdaderamente competentes. Quienes defienden la legalización

de la eutanasia suelen invocar al supuesto derecho individual a disponer de la propia vida, o bien a lo que consideran una manifestación de solidaridad social: eliminar vidas que carecen de sentido y constituyen una dura carga para los familiares y para la propia sociedad. Sin embargo, parece claro que esforzarse por mitigar el dolor es positivo, pero proponerse eliminarlo por encima de cualquier otro valor, incluso atentando contra la vida de una persona, es un grave error; ya que hay que precisar que el fin no justifica los medios. El ser humano, aun en el umbral de la muerte, conserva toda su dignidad. Algunas ideologías en el último siglo han considerado determinadas dimensiones parciales del ser humano como valores absolutos y al hacerlo, han generado enormes injusticias. Así ha sucedido con quienes han construido su visión del mundo exclusivamente sobre la raza, el color de la piel, la clase social, la nación o la ideología, y esto lo han extrapolado a la atención de la salud. Propugnan un ideal que, en la práctica, decide quien tiene derecho a vivir y quien no; quienes así piensan se consideran legitimados para ensañarse con quienes no corresponden con sus patrones de hombre: entre ellos los deficientes mentales, los discapacitados, los enfermos, los ancianos, los moribundos.

Cuando se pretende dar muerte a los que son débiles o deficientes, para establecer en el mundo una especie de selección de la normalidad, el mundo queda inevitablemente deshumanizado. Si, hay que luchar contra la deficiencia física y la debilidad, pero los enfermos siempre son seres humanos a los que debemos respetar.

Pero que pasa cuando es el propio enfermo quien pide su muerte; cuando un enfermo que sufre pide que lo maten o lo dejen morir, lo que en realidad está pidiendo casi siempre, es que le alivien los padecimientos, que le quiten el dolor y el

sufrimiento, tanto los físicos como los morales, que a veces son aún más dolorosos. Son casos habitualmente provocados por la soledad, por la incomprensión, por la falta de afecto y consuelo en el trance supremo. Hay que luchar por vencer la enfermedad, pero no es lícito eliminar seres humanos enfermos para que no sufran. El fin no justificaría esos medios. La eutanasia no es un simple paliar el sufrimiento, sino desprestigiar y vejar definitivamente al paciente y a la vida. Hay quien pretende hablar de eutanasia como una redención del sufrimiento, cuando con frecuencia no es más que una decisión utilitarista que alivia y libera a quienes han de cuidar al enfermo.

Pero no todos los casos son igualmente condenables, hay que ponerse en el lugar del enfermo y de su familia, que pueden estar en una situación tremendamente dura, pero no debemos confundir lo que suceda en el interior de las personas en un momento difícil, con lo que las leyes o la sociedad deben tener como aceptable o rechazable. Hay circunstancias que exigen mucha comprensión, y que pueden atenuar la responsabilidad de cualquier error que una persona cometa, pero eso no debe confundirse con la norma general. ¿Y por qué parece tan mal que un Estado tolere la eutanasia, o que un médico procure la muerte a aquellos enfermos que así lo soliciten? Los defensores de la eutanasia dicen que en la vida irreversiblemente enferma no hay, en muchos casos, vida personal digna de tal nombre, y que por tanto no sería aplicable la protección que supone el derecho a la vida. El razonamiento no es algo nuevo en la historia de la humanidad. Además de los precedentes históricos de Esparta o de la Roma precristiana, hay experiencias más recientes: la Alemania nazi con su muerte graciosa, y a otro nivel quizá menos bárbaro, Holanda, donde se ha venido admitiendo su práctica impunemente desde hace bastantes años. En los anteriores casos y otros que se suman como el de Australia, hay una característica

siempre común: es el Estado quien acaba decidiendo si una vida tiene o no derecho a existir, si un paciente debe o no sobrevivir y sobre todo cuales son los motivos que se dan para aceptar la muerte de la persona. De nuevo aparece, como señalamos al inicio de este documento la temible sombra del totalitarismo. El hecho es que, en la Holanda de los últimos años, y a pesar del sistema de garantías formales establecido por las autoridades, junto a una media de unos 2.300 casos anuales en los que se ha aplicado la eutanasia activa y a otros 400 de suicidio asistido, se sabe que más de 1.000 personas han recibido anualmente la inyección letal sin su consentimiento (datos del informe Remmelink, encargado por el propio fiscal general holandés; señala que se trataba de enfermos en coma, minusválidos, enfermos psiquiátricos, recién nacidos con taras y enfermos seniles). Como consecuencia de esa realidad, han ido surgiendo diversas asociaciones y mutualidades de pacientes, que aseguran a sus socios asistencia jurídica permanente, así como prestaciones médicas en hospitales en los que no se admite la eutanasia.

Los cronistas han llegado a hablar de una ola de miedo ante la desprotección e indefensión en los centros públicos. Huyen del médico al que consideran un verdugo, así como de la enfermera-verdugo. El anciano, que se sabe costoso para la sociedad y no siempre querido por ella, teme que el de la utilidad pueda ser el criterio que le permita o no seguir viviendo. Muchos pacientes terminales se sienten seres inútiles, que gastan, que son una carga, molestan, ensucian, y no es extraño que a veces sean vencidos por ese rechazo social, que les abrumba, y algunos acaben solicitando una muerte rápida. La eutanasia inculca en los moribundos y en los individuos más vulnerables la idea de que el mundo desea quitárselos de encima. Perciben que, una vez que su vida activa ha pasado, ya han perdido su valor personal y

económico, molestan, están de más. Sienten una presión, real o imaginaria, que les empuja a pedir la eutanasia.

No hay que hacer grandes esfuerzos para darse cuenta de los abusos a que conduce este tipo de prácticas, y de cuántos corazones compasivos –quizá alguno incluso con cierta satisfacción detrás de su cara de compungido al asistir luego a la lectura del testamento– se tranquilizarán pensando en lo bueno que ha sido que su pariente no sufriera demasiado. La eutanasia así, además de atentar contra la dignidad que corresponde a todo ser humano, genera una aterradora desconfianza. Destruye la solidaridad social, la relación médico-paciente y la de la propia familia. Destruye precisamente aquello que debiera ser un ámbito de humanización. Una civilización verdaderamente humana no puede relativizar de esa manera la dignidad del hombre. Después de tantos esfuerzos por desarrollar y defender un sistema jurídico que protegiera todos los derechos de la persona, después de tantas luchas en favor del hombre y de su libertad, perder la batalla de la vida sería imperdonable. Incluso a los propios partidarios de la eutanasia, el precedente europeo, plantea una difícil pregunta. Si en un país tan organizado como es Holanda, los serios esfuerzos de una eficiente administración no han sido suficientes para impedir que en nombre de la eutanasia se hayan cometido tantas barbaridades a lo largo de estos años, ¿merece la pena abrir una puerta como la de la eutanasia por la que, indudablemente, se van a colar tantos intereses como ocasiones en que se aplique? Se entiende que muchos manifiesten su preocupación ante este paso. Se dice que es una ley que se aplica únicamente en casos límite. Pero hay suficiente experiencia como para saber que esas leyes acaban significando luz verde para eliminar todas aquellas vidas que no se resistan a ello. Quienes piensan que supone empezar a deslizarse por una pendiente peligrosa tienen motivo para hacerlo.

Todos los códigos que regulan los derechos de los pacientes en distintos países donde éstos están reconocidos, proponen el derecho a una muerte digna. ¿Pero qué se entiende por esta forma de terminar nuestros días? Es nada más, ni nada menos, que se respete el derecho que le asiste a la persona humana, de tener una muerte apacible, rodeada de sus seres queridos. Que no se lo martirice con tratamientos innecesarios que nada pueden hacer ya sobre su enfermedad, ni de prolongar artificialmente, por unos días, semanas o meses más, una vida prácticamente ya terminada.

Esto ha llevado a nivel internacional, a discutir temas como la eutanasia, la ortotanasia, la distanasia, el suicidio asistido, las voluntades anticipadas y los cuidados paliativos.

Algunos autores europeos están en contra de la denominación de eutanasia pasiva, porque opinan que el médico también tiene una actitud activa, cuando decide dejar de hacer lo que tiene que hacer. Distanasia es lo que los franceses definen como encarnizamiento terapéutico. Son aquellas acciones tendientes a mantener con vida a un enfermo en agonía, sabiendo que no hay recuperación y que el mismo está sufriendo por esa conducta. Suicidio asistido es la facilitación al enfermo terminal y desahuciado, de la medicación letal, que el mismo decide cuándo utilizar para terminar con su vida. Aquí el mismo enfermo ingiere o se administra la droga que le va a provocar una muerte rápida y sin sufrimientos. Todos estos procedimientos no son aceptados legalmente por la mayoría de los países del mundo, incluido el nuestro, por lo que no es necesario entrar en más detalles.

Las ponencias presentadas en el XI Congreso Mundial de Derecho Médico, realizado en el año 1996, rechazan estos métodos y se vuelcan favorablemente en el sentido de que se brinden al enfermo terminal los cuidados paliativos. Por ser estos cuidados las recomendaciones internacionales actuales, que se deben aplicar al enfermo moribundo en resguardo de sus

derechos, vamos a proceder a desarrollar el tema. El cuidado paliativo es el cuidado activo total proporcionado por un equipo multiprofesional a pacientes y a sus familiares, cuando la enfermedad del paciente ya no responde a tratamientos curativos.

Filosofía y objetivos básicos del cuidado paliativo según la Organización Mundial de la Salud. A pesar de la variabilidad en los métodos que utiliza cada una de las especialidades, existen objetivos básicos que se han de lograr para el cumplimiento de esta atención, de forma independiente al tipo de especialidad. Se enumeran a continuación: 1. Incremento al máximo del potencial de cada paciente en forma individual y dentro de su grupo familiar. 2. Estímulo de la mejoría y el saneamiento de las relaciones del paciente. 3. Incremento de la comunicación. 4. Control del dolor y los síntomas que acompañan la enfermedad. 5. Soporte familiar. La National Hospice Organization resume así la filosofía de los cuidados paliativos: "El propósito del cuidado de hospital es proveer apoyo y cuidado a las personas en las últimas fases de su enfermedad, de modo que puedan vivirla tan plena y confortablemente como sea posible. El cuidado afirma la vida y considera la muerte como un proceso normal; no acelera ni pospone la muerte, y existe en la creencia y la esperanza de que a través de un cuidado personalizado y de una comunidad sensible a sus necesidades, los pacientes y sus familias pueden lograr la necesaria preparación para la muerte, en la forma que sea más satisfactoria para cada cual. En síntesis, cuidados paliativos, es un programa de cuidados orientado a responder a las necesidades de aquellos pacientes que objetivamente no pueden esperar ser curados, las cuales son prioritariamente el bienestar y alivio durante el breve tiempo de vida que les espera. "El cuidado paliativo focaliza el esfuerzo en la calidad de vida de aquellos que tienen una cantidad mínima de vida por delante. Como la calidad es un asunto tan subjetivo, los cuidados paliativos constituyen un

programa orientado por las necesidades específicas de cada caso, y la prioridad dominante es que el paciente y su familia asuman la identificación de las mismas para ser participantes: activos en los procedimientos con que habrán de ser tratados".

Según la OMS, éstas son las áreas de trabajo básico en cuidados paliativos: 1. Cuidado total. 2. Control de síntomas. 3. Control del dolor. 4. Apoyo emocional al paciente ya la familia. 5. Estrés y apoyo del equipo.

LA POSTURA ÉTICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. Conviene dejar en claro que los cuidados paliativos, desde una nueva perspectiva, abren una puerta al paciente terminal, que es compatible con la filosofía que encierra el concepto de morir con dignidad. El respeto a la dignidad del paciente, es medular en los cuidados paliativos, así como lo es también la consideración de la muerte como un evento inevitable, final, doloroso pero normal, que debe tener su momento y no posponerse inútil y cruelmente (ensañamiento terapéutico) con base en consideraciones a veces egoístas de médicos, familiares u otros. Desde el punto de vista ético, los principios de autonomía, beneficio y justicia en los conceptos propios del paciente, son respetados como fundamentos de los cuidados paliativos. Ello explica por qué este concepto de cuidado integral del paciente terminal es cada vez más aceptado y se impone en las diferentes partes del mundo como una alternativa a la eutanasia. El paciente que solicita la eutanasia generalmente está sumido en la desesperación y la desesperanza, dos sentimientos negativos que enfrentan como un reto el equipo de cuidados paliativos. Se ha demostrado que aquellos pacientes que solicitan la eutanasia, si se les ofrece un panorama de alivio, respeto e interés en su caso, por parte del equipo de salud, en poco tiempo olvidan su inicial requerimiento y dedican el tiempo restante de su vida, no importa cuánto sea, a

vivir lo más gratificante y plenamente posible, respaldados por un médico que controla su dolor y los síntomas; por un psicólogo que comparte y alivia su carga de soledad, tristeza, abatimiento; por una enfermera cálida que vigila su bienestar físico; por un terapeuta que le enseña a ocupar creativamente su tiempo libre, y por un sacerdote o pastor de sus propias creencias, que le ayuda a aclarar sus preocupaciones religiosas. La problemática de los enfermos terminales ha llevado a que se creen una serie de normas éticas, como los derechos que les asisten a estos pacientes.

En el caso de niños con enfermedades terminales, se han propuesto por la Dra. Lisbeth Quesada los Derechos del niño con enfermedad, que son: Tengo derecho a ser visualizado y concebido como sujeto de derecho, y no propiedad de mis padres, médicos o la sociedad. Tengo derecho a que se tome mi opinión en cuenta a la hora de tomar decisiones, ya que soy yo quien está enfermo. Tengo derecho a llorar. Tengo derecho a no estar sólo(a). Tengo derecho a fabricar fantasías. Tengo derecho a jugar, porque aún soy niño, o a comportarme como un adolescente. Tengo derecho a que se me controle el dolor desde mi primer día de vida. Tengo derecho a la verdad de mi condición. Que se responda con honestidad y veracidad a mis preguntas. Tengo derecho a que se contemplen mis necesidades en forma integral. Tengo derecho a una muerte digna, rodeado de mis seres queridos y de mis objetos más deseados. Tengo derecho a morir en mi casa, y no en un hospital, si así lo deseo. Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos. Tengo derecho a que se me ayude a mí y a mis padres, a elaborar mi muerte. Tengo derecho a sentir ira, cólera y frustración por mi enfermedad. Tengo derecho a negarme a seguir recibiendo tratamiento cuando no exista cura para mi enfermedad, pero sí calidad de vida. Ten-

go derecho a los cuidados paliativos si así lo deseo. Tengo derecho a ser sedado a la hora de enfrentar mi muerte si así lo deseo.

La legítima exigencia de quienes en su «testamento vital» reclaman una muerte digna cobra pleno significado en el contexto de la distinción entre muerte y fallecimiento y fuera de él, más bien parece retórica. La apelación al testamento vital es una petición de principio; Quien firma un documento de voluntad anticipada reclama el derecho a una muerte digna cuando se encuentra en estado de reclamar, es decir, cuando como persona es capaz de *prolepsis*, es decir, cuando la persona, antes de su fallecimiento, puede prever la muerte de su individualidad y sabe que, sin embargo, la sobrevive de algún modo. Pero, ¿qué puede importarle a él cuando está reducido a la condición de individuo en coma terminal la muerte digna? Le importa como persona que al redactar su testamento, como un individuo que está siendo contemplado por otras personas. Si la *muerte* del individuo no es una aniquilación tampoco el *fallecimiento* de una persona es una aniquilación. En algunos casos incluso el fallecimiento constituye el principio de una más amplia vida personal y de esto podrían citarse muchos casos, desde Pericles hasta Jesús, desde el Cid hasta Mozart, desde Mendel a Cezanne.

El mito del eterno progreso y la concepción de la ciencia como principal promotora del progreso humano son notas características de la posmodernidad, que tienen un claro correlato en la práctica de la medicina. La muerte, como señaló Christian Barnard, es considerada como un fracaso de la medicina y la tecnología modernas, existiendo la tentación de utilizar todos los recursos actualmente disponibles para postergarla. Es fácil, por tanto, caer en conductas que solo prolonguen un estado de agonía, sin ofrecer reales posibilidades de curación. En oposición a esta tendencia a evitar la muerte a toda costa surge hoy en día

otra corriente que afirma que el hombre tiene derecho a decidir sobre el momento y la forma de su muerte. El progreso tecnológico y científico se ha traducido, entre otras cosas, en la disponibilidad de aquellos recursos propios de los países más desarrollados. Frente a esta disponibilidad de recursos, comienzan a presentarse casos de pacientes que expresan en forma anticipada su deseo de no recurrir a la tecnología médica para prolongar su agonía. Surge, entonces, tanto para los médicos como para los pacientes y sus familiares, la pregunta sobre la licitud moral y jurídica de limitar o rechazar su aplicación en algunos casos determinados. Por otro lado y a pesar de la contradicción con el pensamiento cristiano que ha perneado nuestra idiosincrasia, ya comienzan a escucharse algunas voces que se hacen eco del actual debate en torno al llamado derecho al bien morir, que en muchos casos se identifica erróneamente con la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Se postula que una sociedad pluralista debe asegurar el derecho a la libre elección de cada uno de sus miembros en los diferentes ámbitos de la vida, incluyendo las decisiones referentes a la propia muerte. Frente a la tendencia internacional a legalizar lo que algunos consideran como eutanasia justificable, y ante el aumento experimentado en diversas partes del mundo por grupos que proponen el suicidio médicamente asistido como una forma de asegurar una muerte digna nos ha parecido necesario ahondar en la propuesta legislativa para voluntad anticipada realizada en nuestro país, adelantándonos a situaciones que presumiblemente deberemos enfrentar en un futuro próximo. La iniciativa en comento es la primera lectura jurídica en México sobre el concepto de bien morir o muerte digna y su diferencia con los procedimientos eutanásicos. La interrelación que existe entre la aplicación de los avances científico tecnológicos en la práctica de la medicina contemporánea y los ámbitos ético, jurídico y legislativo, planteaban la necesidad de un abordaje interdisciplinario de esta materia. Fue así como un

grupo nos propusimos asumir esta tarea, procurando identificar los criterios médicos, morales y jurídicos que permiten distinguir aquellas conductas que intentan evitar un prolongamiento innecesario de la agonía, de aquellas otras que constituyen un aceleramiento voluntario de la muerte.