MUERTE DIGNA

Prof: MARIA LUISA PFEIFFER
Asist: GRISELDA YAMILA ESQUIVEL

- La Muerte y la Medicina
- Bioética
- La teoría ética en la realidad de los casos
- Muerte con dignidad –Palabras Preliminares.
- Calidad de Vida
- Caso de la Paciente Alicia
- Algunas reflexiones éticas

MUERTE DIGNA

"Si una persona se está muriendo
y alguien está cortando leña cerca de su casa
de forma que su alma no pueda partir
se debe apartar al leñador de allí."
***Sefer Chasidim*.**

La ciencia ha evolucionado más durante los últimos cincuenta años, durante la mayor parte de la historia, el mundo apenas cambiaba en el lapso de vida de una persona. Muchos niños morían en la edad infantil. El hombre era viejo a los cuarenta años. La esperanza de vida ha aumentado hoy a 73 años en los varones y 78 para las mujeres, edad aproximada. En el siglo veinte la muerte se asocia por primera vez en la historia.

La primera de las revoluciones acontecidas en los últimos años , ha sido la revolución terapéutica, la segunda gran revolución se refiere a la patología molecular, con el descubrimiento del código genético, es la revolución biológica.

Estas dos revoluciones han marcado el destino de los seres humanos, pero han planteado también nuevas cuestiones morales que ignoraban nuestros antecesores. Desde los tiempos de Hipócrates, la moral médica se limitaba a unas reglas muy sencillas, pero seguidas de modo irregular: generosidad, compasión, sacrificio y desinterés. La mayoría de los médicos respetaban esas reglas morales transmitidas de generación en generación. La revolución científica del siglo XX ha cambiado todo.

Hay dos momentos cruciales para el ser humano, afectados por las dos revoluciones señaladas precedentemente: el nacimiento y la muerte.

La revolución biológica, afecta a la ética en el sentido de que otorga al hombre la posibilidad de controlar la reproducción, la herencia y el sistema nervioso. La revolución terapéutica, por su parte, afecta a la ética por la aplicación de los avances en el tratamiento, la prolongación, en mejores o peores condiciones, de la vida y la experimentación clínica.

Ante la necesidad de encontrar respuestas adecuadas a la cambiante realidad influida por el progreso de la tecnología, las personas dedicadas a la profesión médica han descubierto y adoptado un grupo de palabras clave que traen nuevos contenidos a la profesión. Términos como dignidad, futilidad, calidad de vida , efectos secundarios o colaterales y estado vegetativo se convierten en instrumentos indispensables en el ámbito médico.

Con el progresivo avance del conocimiento, ha surgido una nueva obligación, que es el hacer un buen uso de esos avances, dando prioridad a sus efectos favorables y limitar sus efectos perversos. El médico debe conocer los límites de su poder, debe saber que no todo lo que se puede hacer, se debe hacer.

LA MUERTE Y LA MEDICINA: El afán de la medicina por curar, su guerra sin cuartel contra la muerte , nos hacen considerarla como el fin de la vida biológica, como la inmovilidad, o la descomposición de uno o varios órganos. La decisión sobre el momento de la muerte no puede provenir del ámbito biológico ya que implica una decisión filosófica que supone una concepción del hombre determinada.

Así vemos que en la actualidad, la medicina ha cambiado el concepto de muerte, pero si bien lo hizo impelida por la necesidad de obtener órganos para los trasplantes, lo realizó desde una opción antropológica. El muerto para la medicina actual no es el que ha entrado en estado de inmovilidad y descomposición sino el que ha perdido todo indicio de conciencia. Esta definición de muerte es claramente deudora de una concepción filosófica del hombre que comienza en Grecia con Platón y Aristóteles para la cual el hombre es un cuerpo y un alma. Tanto para el uno como para el otro existe un elemento ajeno al cuerpo que se separa de éste al morir y perdura independientemente. Este elemento es precisamente la sede de la función propia de lo humano que es el conocimiento intelectual o racional. Esta misma concepción en la que solo cambian los nombres, en vez de alma o nous se habla de conciencia o mente, es la que sostiene la antropología médica actual.

El nous es propio del hombre y es el que le permite el conocimiento intelectual y el juicio racional. La antropología moderna recupera ese concepto llamándolo conciencia. Para el posrenacimiento, padre de la ciencia y la medicina contemporánea, el alma es la conciencia que más tarde se identificará con el cerebro y pasará a llamarse mente . La concepción contemporánea de muerte dejó de tomar en cuenta la identificación del alma con el movimiento, para identificarla con el nous o conocimiento. Hoy está muerto un hombre que ha perdido la conciencia, que ha perdido las funciones cerebrales.

BIOÉTICA: El término bioética procede del griego: bios (vida) y ethos (ética). El objetivo es el de lograr un equilibrio entre esas dos realidades: de la vida y de la ética. Debe existir una auténtica interacción.

Los factores que han influido en la aparición de la bioética como una rama del saber, son tres fundamentalmente:

1- Los avances científico-técnicos, sobre todo la ingeniería genética, las técnicas de reproducción humanas y todas las técnicas aplicadas a la prolongación de la vida.
2- Los cambios operados en el concepto de salud y en la práctica médica. La extrema tecnificación . En la práctica médica actual están emergiendo sensibilidades y valores que han de tener traducción en las consideraciones éticas y en los ordenamientos jurídicos. Cada vez se tiene más en cuenta la autonomía del paciente , el respeto a su libertad, sus derechos (sobre las historias clínicas, posibilidad de rechazar tratamientos, etc.,) Ante la creciente y evidente deshumanización de la medicina , surgen voces, cada vez más insistentes, que claman por una práctica , médica al servicio del hombre.
3- Desconfesionalización y desdeontologización de la ética. La bioética se tiene que apoyar en la racionalidad humana y en el terreno filosófico y no en la moral religiosa y los códigos deontológico.

La ética de la biología y de la medicina no pertenece a unos pocos, se debe considerar como un asunto que atañe a todos los ciudadanos. Todos podemos enfrentarnos en cualquier momento a una cuestión de vida , de muerte o de conciencia que nos afecte en lo más

profundo. Sin embargo, es cierto que en determinadas profesiones adquiere más relevancia debido al tipo de trabajo que se realiza.

Los médicos deben enfrentarse con frecuencia a dilemas éticos y deben por tanto tener una cierta formación y criterios bien definidos. En el caso de los profesionales que cuidan enfermos terminales, ésta formación puede llegar a ser de una relevancia decisiva. Todos los ciudadanos, sin embargo, deben tener una cierta preparación y formación y que le permita ser capaces de hacer reflexiones sensatas en este sentido.

LAS TEORIAS ETICAS EN LA REALIDAD DE LOS CASOS:

El abc de la bioética son las teorías éticas. No obstante, es usual reconocer la dificultad de las teorías en la práctica de los casos. Se puede llegar a pensar en una disociación insuperable entre teoría y práctica. Sin embargo cuando el profesional de la salud se enfrenta a un conflicto que excede el campo de la práctica de la medicina en tanto tal, y se pregunta ¿ qué debo hacer?, ésta formulando la pregunta ética por antonomasia.

El fin último de la ética médica es responder a ésta clase de cuestiones, las que se pueden examinar desde distintos enfoques. Las teorías éticas se ocupan de los distintos modos según los cuales podemos orientar nuestras conductas. Si examinamos las acciones humanas, descubrimos en ellas varios aspectos, de los cuales mencionaremos tres: 1) el acto, 2) las consecuencias y 3) el agente.

Las teorías éticas, se distinguen entre si de acuerdo a cuál de esos aspectos de la acción priorizan:

1) Las teorías éticas que se fundan en el acto se llaman deontológicas. Al considerar los actos en sí mismos, y no sus consecuencias, sostienen que son algunos rasgos intrínsecos del acto los que vuelven correcta o incorrecta a la acción.
2) Las teorías consecuencialistas estiman los resultados o efectos de la acción. La más célebre de las teorías consecuencialistas es el utilitarismo.

   Esta teoría ética considera que los actos se deben estimar moralmente de acuerdo al grado en que ellos promueven la felicidad o el bienestar: si producen dichos valores , son correctas.
3) Las llamadas teorías de la virtud se centran en el agente, en sus intenciones, disposiciones y motivos. Las acciones son correctas si manifiestan una virtud del agente, incorrectas si manifiestan un vicio. Una teoría muy próxima a la teoría de la virtud es la llamada ética del cuidado, la que sostiene que el punto de partida de la indagación ética debe ser esa peculiar experiencia moral que es cuidar a otra persona.

MUERTE CON DIGNIDAD
PALABRAS PRELIMINARES:

La muerte con dignidad es uno de los temas más complicados y fascinantes de la ética médica. Sus objetos son el derecho del paciente sobre su cuerpo y la cuestión de si la vida debe preservarse a cualquier costo.

Dos son las posiciones de principio que se expresan al respecto. Una hace hincapié en la santidad de la vida y considera que mantenerla es un valor sustantivo intrínseco. La otra pone el acento en la autonomía del paciente y su derecho a formular un juicio acerca de si seguir o no viviendo.

Quienes defienden la primera opinión sostienen que no tenemos autoridad para decidir si renunciamos o no a la vida. Las personas conservadoras, principalmente religiosas, apoyan este punto de vista. A ellas se unen pensadores seculares que ven un valor intrínse-

co en la vida biológica, y temen el síndrome del plano inclinado que puede conducir a ponerle fin aun cuando los pacientes deseen seguir viviendo. Quienes respaldan la segunda opinión no conciben que en sí misma la vida sea una virtud. Lo que permite que alcancemos ciertas metas. Cuando las personas llegan a la conclusión de que ya no tiene sentido para ellas, se les debe conceder el derecho a optar por la muerte.

Motiva ambos puntos de vista el deseo de mantener y proteger la dignidad humana. Mientras que los defensores del enfoque sobre la santidad de la vida sostienen que en ciertos casos preferir la muerte hiere esa dignidad, los partidarios del enfoque dicen que la consideración de ésta podría llevarnos en algunos momentos a pensar que la vida ya no es una opción atractiva. Hay que aclarar que el término dignidad (dignitas en latín) se refiere al concepto subjetivo que un persona tiene de sí misma : como concibe su vida, sus logros, su lugar en el mundo. La evaluación subjetiva se ve afectada por la autoestima del individuo, relacionada a su vez con las aptitudes que cree tener y con sus pares y medio circundante. Una persona independiente, activa y enérgica, con deseos y ambiciones , que a su propio juicio pasa a ser dependiente de otros y llega a la conclusión de que su vida se ha convertido en una carga para sí misma y las personas que ama, tal vez pierda su sentido de la humanidad, así como el autorespeto, lo que pueda conducirla a dejar de interesarse en la vida y escoger la muerte.

La mayoría de la gente encuentra algún significado a su vida aun cuando esté gravemente incapacitada, atada a una cama, limitada en sus movimientos y con una necesidad constante de ayuda.

La mayoría de los pacientes se aferran a la vida. Por lo tanto, el concepto de " muerte con dignidad" no implica automáticamente el deseo de morir, no significa dar muerte a alguien de una manera digna.

Se trata de un asunto de vida o muerte, no podemos ser simplistas o ambiguos en ésta delicada cuestión. La cuestión de la vida y la muerte requiere una máxima cautela, es una obligación situarla en un contexto apropiado y recalcar que la mayoría de los pacientes procuran preservar su vida. La vida no debería verse como una virtud a preservar a cualquier precio, independientemente de la voluntad del paciente, al mismo tiempo no hay que apoyar incondicionalmente la eutanasia.

El debate sobre ésta cuestión tiene una carga emocional, es humano que en una materia tan delicada intervenga el sentimiento, las personas no son máquinas, por lo que resulta sumamente difícil trascendernos y aplicar estrictamente nuestras facultades racionales.

CALIDAD DE VIDA: Es posible considerar la calidad de una vida en particular , pero la decisión de si esta consideración constituye una justificación para ponerle fin debería dejarse en manos del paciente. Hay que distinguir entre situaciones en las que los pacientes proclaman la justificación para terminar con su vida y en las que son otros – médicos, enfermeras, administradores de los hospitales, especialistas en ética, parientes – quienes la postulan. Siempre que sea posible, cada individuo deberá decidir por sí mismo en que consiste una calidad de vida y en que momento queda tan vacía de esa calidad o esencia que la muerte se convierte en una alternativa atractiva. Ninguna otra persona debería concluir en lugar del paciente que su vida carece de sentido cuando él mismo le encuentra algún valor, así como nadie puede exigir prolongarla a cualquier precio cuando el propio enfermo solicita morir.

Por lo tanto, la decisión de preservar una vida o ponerle fin tiene que quedar en manos del paciente, siempre que sea capaz de expresar una opinión al respecto. La cuestión es mucho más compleja cuando éstos no pueden expresar una opinión inteligible y autónoma, sea porque son demasiados pequeños, tienen un retardo mental o están in-

conscientes. Estos pacientes carecen de la autonomía y la capacidad de determinar su destino.

Hay que examinar en primer lugar si han manifestado una opinión acerca de la prolongación de la vida una vez perdida la autonomía. Si el paciente hubiera declarado que no le interesa prolongarla en tales condiciones, habría que respetar su opinión. Sin embargo, si anteriormente expresó que prefería morir al llegar a cierto estado futuro de enfermedad, pero cuando se encuentra efectivamente en tal situación da signos de querer aferrarse a la vida, lo que se debe respetar es su elección actual. En consecuencia, se debe ignorar las instrucciones previas en contrario y permitir la continuación de su vida. Si no es posible determinar los deseos pasados y presentes del paciente , y no hay signos de que anhele seguir viviendo, la decisión debería quedar en manos del equipo médico, en colaboración y consulta con los allegados de aquél: parientes consanguíneos , sus amigos y otros seres queridos.

La expresión seres queridos del paciente se refiere a personas que en el plano emocional están íntimamente relacionadas con el individuo en cuestión. Está relación íntima no significa necesariamente que sólo los que tienen vínculos biológicos y conyugales deben dar su consentimiento y consejo. La opinión de la persona que vivió con el paciente , aunque no existan lazos entre ellos, resultará más pertinente que la de alguien que lo veía de vez en cuando.

“ DOCTOR: NO QUIERO VIVIR MÁS” (EL CASO DE LA PACIENTE ALICIA.-)

Alicia tiene 34 años, ojos color café y cabellos oscuros, es una hermosa mujer a pesar de las consecuencias de su enfermedad. Hace un año se le diagnosticó un carcinoma de cuello uterino, en estadío localmente avanzado. Recibió radioterapia y quimioterapia en dosis completas y posteriormente fue operada. Todos estos tratamientos no lograron erradicar su enfermedad

Alicia vive con su esposo Héctor y sus cuatro hijos en el Gran Buenos Aires, en una modesta casa de material. Los varones de 7 y 10 años, las niñas de 9 y 4 años. Tiene otro hijo de una relación anterior, Luis, de 16 años que pasa gran parte del tiempo con sus primos, que son drogadictos con una conducta social muy agresiva.

En el último mes el deterioro físico de Alicia es notorio. Solo se levanta de la cama un rato durante el día, no sale ya de la casa. Con mucha dificultad intente atender a sus hijos: la limpieza y la comida para los niños son para ella tareas casi imposibles de realizar. Su esposo comparte con ella muy poco tiempo ya que está fuera de la casa prácticamente durante todo el día.

Hace cuatro días Alicia viene soportando en su casa un dolor intensísimo, no puede dormir. Tiene además vómitos y no orinó en las últimas 24 horas. Norma, hermana de Alicia, la convence para ir al hospital.

En la Guardia del Hospital se comprueba que presenta una obstrucción de sus vías urinarias, por lo cual un médico propone una nueva intervención quirúrgica para intentar extirpar parte de enfermedad. Otro especialista opina que esa cirugía es un exceso- dado lo avanzado de su tumor – y aconseja el intento de colocación de un catéter de derivación urinaria para impedir que la obstrucción actual la lleve en horas o días a la muerte producida por insuficiencia renal.

Alicia no acepta ningún tratamiento. No habla con los médicos, excepto para decirle a uno de ellos: “ Doctor, no quiero vivir más ... ”

Un médico de la Guardia le dice a la hermana de Alicia: “ Es mejor que la lleven a la casa, no podemos hacer nada.”

El escenario donde transcurrió esta historia real se tiñó con la dramática situación de la joven mujer en el final de su vida, y con la angustiante vivencia de sus familiares (los presentes y ausentes) con las diferentes argumentaciones y propuestas de los profesionales inicialmente intervinientes. Se escucharon reclamos y opiniones muy diversos, sustentando conocimientos científicos y procedimientos técnicos tanto como cuestionamientos éticos y legales:

" Debiéramos llevarla a quirófano ya, hay una vida humana en juego"
" Debemos convencer al marido: mándenlo llamar "
" Si muere en quirófano, al menos lo intentamos"
" No podemos tenerla en casa : piense Ud. que hay niños"
" ¿ Para que la traen al hospital si después no acepta la indicación del médico?"

" Es inútil cualquier intento, permitamos que muera en paz ... "
" La eutanasia es ilegal. No nos pueden pedir eso "
" ¿ No es conveniente solicitar la intervención de un juez? "
" Debiéramos consultar al Comité de Ética"

La enfermera se acerca a Alicia y se sienta a su lado, mira a Alicia a los ojos, y le toma la mano. Los médicos estaban deliberando en la oficina, Norma había salido en busca de un teléfono público para llamar a Héctor a su trabajo.

- *" Alicia: yo soy Marta la enfermera del equipo de Cuidados Paliativos. Se que estas con mucho dolor, quizás aceptas que te ayudemos para aliviarlo..."* Las primeras palabras de Marta hacia Alicia, precedidas por el lenguaje gestual, le permitieron a la paciente, por primera vez desde mucho tiempo, sentirse comprendida.
- *" No quiero más operaciones, no puedo más"* Alicia cambia su mirada y sus ojos están brillosos.
- *" Nadie va a hacer nada con tu cuerpo mientras te opongas. Me dices que no puedes más ..."*
- *" Estoy sufriendo mucho. El dolor es tremendo ... Vomito todos los remedios que me habían dado. Ya no puedo hacer nada ... Hay tantos problemas ... "*
- *" Alicia estás con mucho dolor y no duermes desde varias noches. Tienes vómito, estás cansada, sientes que los problemas son demasiados para tus fuerzas. Podemos ayudarte a controlar tu dolor y tus vómitos. Si lo aceptas, podemos también conversar con tu familia ... "*

Alicia aceptó ser evaluada por el médico del Equipo de Cuidados Paliativos, quién conjuntamente con la enfermera Marta evaluaron ésta situación clínica de dolor desbordante. En consenso con los otros profesionales y el Comité de Ética, se evaluó como necesidad prioritaria el alivio del dolor, propiciando además la comunicación con el marido de Alicia. Se administró una dosis de 10 mg de morfina y 2,5 mg de haloperidol por vía subcutánea, respectivamente para el control del dolor y de la emesis secundaria al estado urémico. Alicia descansó por más de cuatro horas, cuando se despertó aliviada, se dirigió a la enfermera, y entre otros temas, le preguntó: " ¿ De qué se trata esa propuesta de un catéter para orinar? ".

Alicia aceptó la posibilidad de una derivación ureteral, que pudo realizarse ese mismo día exitosamente. Con los síntomas adecuadamente controlados y el consentimiento de Héctor y Norma , regresó a su hogar dos días después. El trabajo coordinado de diferen-

tes miembros del equipo (trabajados social, enfermera, médico, ministro de fe) permitió facilitar una comunicación más abierta entre la paciente, familiares y los profesionales. La preocupación prioritaria de Alicia era el cuidado de sus hijos, especialmente Luis . Pudieron organizar un mejor sistema de cuidados, adaptando las posibilidades y los recursos psicosociales.

El equipo continuó asistiendo a Alicia en su domicilio hasta su muerte, acaecida dos meses después por obstrucción intestinal. En los últimos días Alicia y su familia decidieron permanecer en el hogar.

Los síntomas estaban controlados, pese al progresivo deterioro en sus fuerzas físicas. Los niños encontraron la posibilidad de manifestarse en sus sentimientos, y Héctor pudo – con la ayuda de todos – enfrentar la situación asumiendo las responsabilidades de esposo y padre de familia.

ALGUNAS REFLEXIONES ETICAS

La Bioética está orientada a resolver con rectitud y mediante el entendimiento los problemas morales de toda demanda por necesidad en el cuidado de la vida. Es aquí donde aparece una dualidad: *la preservación de la vida y el alivio del sufrimiento.* En el final de la vida, el alivio del sufrimiento tiene aún más importancia en la medida que la preservación de la vida se torna progresivamente imposible.

Los principios éticos deben ser aplicados sobre un criterio de fondo de respeto por la vida, pero también de aceptación de la inevitabilidad última de la muerte. En el proceso de toma de decisiones en el final de la vida se involucran tres dicotomías que deben ser consideradas en una forma balanceada.

- Los beneficios potenciales del tratamiento deben ser balanceados contra los riesgos potenciales.
- La decisión de preservar la vida debe confrontarse, cuando ello se vuelve biológicamente fútil, con la provisión de confort en el proceso de morir.
- Las necesidades del individuo deben balancearse con aquellas de la sociedad..

Deben hacerse todos los esfuerzos para fortalecer la autonomía del paciente y de la familia a través de su participación en el proceso de toma de decisiones respecto a las terapéuticas, la explicación honesta y simple de los tratamientos de tal forma que puedan expresar su consentimiento informado o su rechazo informado, facilitándoles una sensación realista y continua de estar respaldados.

La solicitud de consentimiento o rechazo informado presupone una comunicación veraz y confidencial, y se sustenta en tres requisitos fundamentales: la competencia plena del paciente, la información veraz sobre el tratamiento, y la libertad de decisión.

La angustiante experiencia de un paciente que solicita su muerte, o aún que comete suicidio, está habitualmente relacionada con la presencia de dolor y/o depresión psíquica no controlados, en definitiva no se limita sobre tratar o no tratar, sino sobre cuál es el tratamiento más apropiado para un paciente, en base a su pronóstico biológico, los objetivos y efectos adversos y las circunstancias personales y sociales del enfermo.

Esta éticamente justificado discontinuar el uso de técnicas para prolongar la vida cuando su aplicación significara una carga o sufrimiento para el paciente, desproporcionado al beneficio esperado. La vida no es un bien absoluto: no existe una obligación de emplear tratamientos cuando su uso puede ser descripto mejor como una prolongación de la agonía. No existe obligación de prescribir tratamientos fútiles, entendidos como aquellos no tienen expectativa de proveer un beneficio terapéutico. El concepto de futilidad médica debe comprenderse con un criterio cualitativo, en cuanto a su impacto sobre la resolución de las necesidades fundamentales de los pacientes (calidad de vida).

El concepto de futilidad médica se confronta con el de necesidad médica: todo aquello que la medicina puede hacer para responder a lo que las personas reclaman como necesario. Este cuidado mínimo necesario abarca las acciones que han demostrado proveer beneficio significativo sobre la salud.

Para afianzar decisiones más apropiadas en el cuidado en el final de la vida, es necesario mejorar el diálogo entre quienes desarrollan normativas éticas y quienes trabajan al lado de la cama del enfermo, que alentemos la discusión interdisciplinaria de temas éticos, que se atienda tanto a los aspectos psicológicos como a la bioética en la toma de decisiones , que se discuta y difunda lineamientos-guía, y que se tenga la voluntad de avanzar sobre esos lineamientos hacia los cambios en la práctica y política de salud.

BIBLIOGRAFÍA

1- Raphael Cohen – Almagor, en Perspectivas Bioéticas.
2- Mainetti J.A. La muerte en medicina, en estudios bioéticos.
3- James F. Drane, El cuidado del enfermo terminal.
4- Carlos R. Gherardi, en Perspectivas Bioéticas.
5- Manzini JL, Pautas acerca de la comunicación con el paciente terminal y su familia.
6- Alberto Agrest, en Perspectivas Bioéticas.
7- María Luisa Pfeiffer, Aprender a morir.