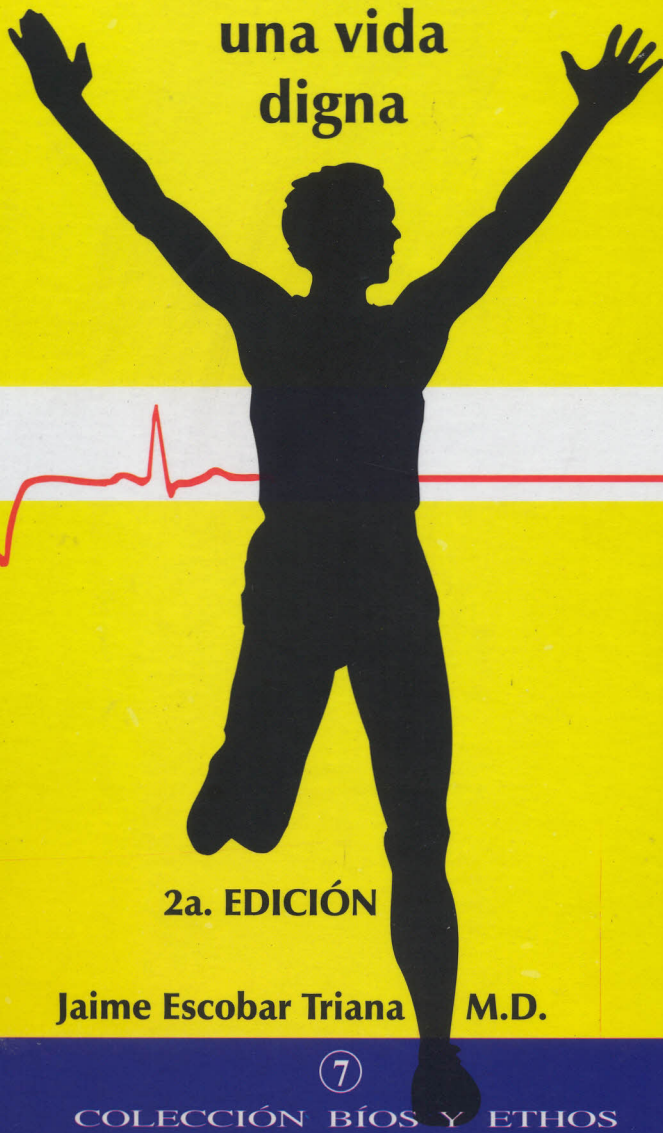


MORIR

**como ejercicio final
del derecho a
una vida
digna**



2a. EDICIÓN

Jaime Escobar Triana M.D.

⑦

COLECCIÓN BÍOS Y ETHOS
EDICIONES EL BOSQUE

*El Morir como Ejercicio Final del
Derecho a una Vida Digna*

COLECCIÓN
BÍOS Y ETHOS

Jaime Escobar Triana, M. D.

*El Morir como Ejercicio Final del
Derecho a una Vida Digna*

Director: Jaime Escobar Triana, M.D.

Editor: Fabio Alberto Garzón Díaz

SEGUNDA EDICION

7

COLECCIÓN BÍOS Y ETHOS

EDICIONES EL BOSQUE

1a. Edición, Septiembre 1998

2a. Edición, Febrero 2000

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los "copyright", bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares mediante alquiler o préstamo públicos.

© 1998 Jaime Escobar Triana
de todas las ediciones en español,
Ediciones El Bosque
Transv. 9A Bis No. 133-25
Tels. 627 9074 - 625 2036
PBX: 633 13 68 • Fax: 625 2030
E-mail: unbosque@colomsat.net.co
<http://www.unbosque.edu.co>
Santafé de Bogotá - Colombia

ISBN 958-96186-1-8 (Obra Completa)

ISBN 958-96186-8-5 (Volumen 7)

Diagramación e Impresión:
Editorial Kimpres Ltda.
Tels. 260 1680 - 413 6884
Santafé de Bogotá, D.C.
Febrero 2000

Tabla de Contenido

PRESENTACIÓN	7
INTRODUCCIÓN	15
CAPÍTULO I Antecedentes Históricos	19
CAPÍTULO II Concepción y Definición de Muerte	37
CAPÍTULO III Calidad de Vida	59
CAPÍTULO IV Aproximación a la Noción de Muerte Digna	71
CAPÍTULO V Eutanasia	119
CONCLUSIONES	145
BIBLIOGRAFÍA	149

PRESENTACIÓN

Uno de los temas más complejos de la Bioética es el de la Eutanasia. Pero a la vez uno de los más apasionantes, puesto que trata de la muerte. Generalmente, la gente se despreocupa de este asunto hasta el momento en que uno de los suyos muere. Es entonces cuando la realidad se hace presente a la conciencia y se empieza a meditar sobre diversos puntos asociados con ella. El hombre escabulle hasta el pensamiento de la muerte; no quiere pensarla, definirla ni asociarla con la vida. Inconscientemente sabe sin embargo que ella llegará. Hay un silencio reverente hacia la muerte, reverencia asociada a misterios de todas las clases. La muerte produce vértigo, miedo, ansiedad, es decir, signos de corte negativo, lo que probaría el por qué le sacamos el quite a su presencia y realidad durante nuestra vida consciente.

Este laberinto de ideas asociadas con la muerte ha tenido su proyección en los ritos tejidos alrededor de ella. Históricamente todos los pueblos, culturas y sociedades han creado ritos de la muerte. El hombre no puede morirse anónima ni silenciosamente. El fallecimiento de un sujeto humano exige entrar categóricamente al rito establecido para ello. Si se revisan estos ritos desde un punto de vista antropológico nos encontramos con una diversidad de actos que, por una parte sostienen el principio de una prolongación de la vida después de la muerte, y por otra, la consumación de un destino asociado a

ideas escatológicas provenientes de un credo religioso. Pero la muerte en sí nunca es indiferente para un pueblo. Ni tampoco anónima. La personificación de ella es indispensable para dar cumplimiento a los ritos elaborados alrededor de una cultura de la muerte. Los duelos son la expresión social de un vacío biológico. Los sepelios son la justificación también social de un querer o sentimiento de pertenencia a un grupo humano sea este familiar o comunitario. La ceremonia de inhumación, cualquiera que ella sea, representan la notificación extra familiar de que alguien del grupo ha desaparecido biológicamente. Los nombres puestos en las sepulturas y hasta la misma justificación de los campos de sepultación o cementerios constituyen una proyección simbólica de una pertenencia de linaje en el recuerdo de un pueblo, de una familia, de un grupo social. Los monumentos dedicados a ciertas personalidades ilustres grafican un culto a la acción de cierta clase de hombres que por sus virtudes pueden figurar como paradigmas éticos ante la sociedad. A veces, la muerte se reviste de una aureola de heroicidad en ciertos personajes y ella es revestida con adjetivos que la hacen grandiosa, apetecida o al menos muy justificada, precisamente cuando ella se ve enfrentada por hombres y mujeres que han claudicado a la vida en pro de ciertos valores sociales.

La eutanasia tiene el mérito de acercarnos a una dimensión contemporánea de la muerte, a reflexionar sobre ella y, principalmente, a mirarla con ojos más racionales que emocionales. Es difícil esta tarea cuando, como dijimos, hay una cultura inveterada sobre el tema que recorre toda la historia, cultura ideologizada hasta el detalle y en la cual nadie se escapa. Es bueno recordar aquí esas significativas palabras del alma de Aquiles dichas a Odiseo cuando éste visita, por extrañas circunstancias, el mundo subterráneo del Hades: "No intentes consolarme de la muerte, esclarecido Odiseo: preferiría ser labrador y servir a otro, a un hombre indigente que tuviera poco caudal para mantenerse, a reinar sobre todos los muertos...". Tan angustiadas palabras son el himno más grandioso que se ha dicho para glorificar la vida, cualquiera que ella sea su condición. La vida por sobre todo, a pesar de todas sus menesterosidades,

la vida por sobre la muerte. Este valor ha sido uno de los puntos clave de la cultura occidental desde que Homero lo introdujo en sus cantos.

Hoy, las cosas quieren cambiar. No basta sólo la vida como valor supremo. Se quiere que ésta vaya acompañada de lo que llamamos "calidad de vida". Una vida con dolor, cargada de sufrimientos, imposibilitada de gozar de los bienes que justamente la vida ofrece, se la mira como algo inconcluso, imperfecto, no deseable. Especialmente cuando se llega a ciertos límites, de edad, de enfermedad, de carencias. Llega un especial momento en que la muerte aparece como más deseable que la vida. Curiosamente este es un cambio espectacular en nuestra visión occidental de la vida. Tal vez por eso es que cuesta tanto entender el fenómeno de la eutanasia. No se entiende que una persona racional prefiera morir en un momento determinado antes que vivir. Es que la vida ha representado hasta ahora el máximo de todos los beneficios de la existencia, empezando por la propia conciencia que la hace disponible para darse cuenta de todas las bondades que ofrece la sensibilidad, el recuerdo y la imaginación.

Los hombres que abren fisuras en el entramado histórico de las ideas que se han consolidado a través del tiempo corren el peligro de ser tildados de herejes o revolucionarios. Tocar temas como el de la eutanasia es como profanar cierta clase de tabúes sociales. Reflexionar y escribir sobre la eutanasia resulta algo parecido a lo que comentamos. El libro del profesor Jaime Escobar tiene, algo de esto. Resume el conjunto de reflexiones que se ha hecho sobre el tema de la muerte... En sus páginas nos presenta, uno a uno, los dilemas, problemas y proyecciones que posee éste capítulo de la Bioética. Y nos deja al día la presentación que esboza a través de una búsqueda ardua de bibliografía, de opiniones, citas y contribuciones que desde diferentes ángulos han aportado numerosísimos especialistas de todas clases sobre un espacio de reflexión que cada vez incluye a más gente.

Todavía no hay un consenso sobre la eutanasia como acción claramente benefactora sobre el ser humano. Es difícil que haya unanimidad sobre este

espinudo asunto, por lo menos en varios decenios más. La fuerza de los siglos sigue una línea conservadora difícil de derribar. Y no es que la decisión sea algo que deba tomarse por convicción. La verdad es que aún existen dudas razonables de si es o no conveniente el acto de eutanasia en los seres humanos, especialmente en casos como enfermedades terminales en que no hay pronóstico que amerite prolongar más la vida. Hay demasiados conceptos por aclarar y definir todavía. ¿Qué es la vida? ¿Qué es la muerte? ¿De quién es el cuerpo de uno? ¿Vida o calidad de vida?.

El libro del profesor Jaime Escobar divide su análisis en cinco grandes capítulos. El primero de ellos está dedicado a una revisión histórica de la muerte y el proceso de morir. Interesante partida de un texto, puesto que ella sirve para poner en la mesa los informes preliminares de lo que se ha entendido tradicionalmente el morir humano. Una de las conclusiones más señeras de esta revisión es el paso que se ha dado al morir desde el momento en que este proceso se hospitaliza. Nuestro siglo, como en muchas otras cosas, aporta la concepción de la medicalización de la muerte, algo que antes ocurría en el silencio del hogar, donde el moribundo se iba de este mundo rodeado de sus seres queridos. Hoy, ese mismo moribundo se le separa de su medio familiar y se le traslada al medio hospitalario, lugar donde se produce el deceso en forma solitaria, aséptica y a veces inconsciente. Este cambio social es algo espectacular. En esta visión contemporánea de la muerte el médico pasa a ser, junto a un recurso tecnológico crecientemente complejo, el agente principal. Se llega a un momento en que se puede frenar y hasta hacer reversible el proceso de la muerte. En esta parte del libro se reseñan detalladamente los pasos que han dado lugar a este nuevo enfoque, diseñando los argumentos que reabren los espacios que fundamenten la eutanasia de nuestro siglo. Las publicaciones sobre el particular, las agrupaciones que nacen, las leyes que se dictan, las opiniones de médicos, filósofos y juristas, constituyen la argumentación de este capítulo.

El segundo capítulo está dedicado a dar una concepción y definición de la muerte. Este tema resulta ser una pieza clave del problema general de la

eutanasia. También ha existido una manera diferente de certificar la muerte a través de la historia. Hoy se exigen argumentos más precisos y certeros, porque la muerte de una persona está asociada a otras cuestiones, como el de la donación de órganos, los derechos humanos, dignidad de las personas, etc. La muerte es un fenómeno que va mucho más allá de una cuestión biológica. Implica una dimensión ontológica, metafísica, teológica y axiológica. La cuestión ética no puede estar ausente en este caso. Escobar ahonda el asunto desde la perspectiva de la persona con el propósito de abordar la cuestión desde una óptica claramente ética. Los alcances bibliográficos que realiza en este punto son significativos. Nos ilustra acerca de los distintos criterios en que se fundan las posturas que certifican la muerte humana, especialmente aquellas que se derivan del campo clínico; en este sentido su análisis es muy ilustrativo.

Un tercer capítulo nos presenta el concepto de calidad de vida. Este estudio viene al caso porque se contrasta con el deseo o no de morir voluntariamente. Por tratarse de un concepto relativamente nuevo y con complejas implicaciones exige al autor introducirse en una bibliografía muy actualizada. Es así como van quedando graficadas en las páginas los distintos matices que posee la idea y aplicación de este concepto. Por supuesto que interesa aquí, sobre todo, el concepto de calidad de vida utilizada por los médicos y profesionales de salud, puesto que desde aquí se van a generar cierta clase de acciones sanitarias, ordinarias o extraordinarias, especialmente de índole tecnológica, que culminarán finalmente en una prolongación de la vida o prolongación de una agonía. Escobar analiza exhaustivamente los criterios de conservación de la vida, la libertad humana ejercida por el paciente y el médico y la ausencia de sufrimiento. De paso, expone los fines y modo de constitución de los Comités de Ética Hospitalaria, organismos técnicos dedicados a funciones de tipo educativo y consultivo que están siendo cada vez mejor evaluados por las dirigencias médicas de los centros de salud y hospitales, como una necesidad básica en el trabajo biomédico.

Un cuarto capítulo examina el concepto de dignidad humana. Y lo hace a partir de la persona humana. Citando a Fletcher sintetiza en cuatro criterios esta noción: la conciencia de sí mismo, la capacidad de interacción, la felicidad y la función neo-cortical. Estos cuatro elementos jugarán un rol decisivo al momento de fundamentar la oportunidad de recomendar la eutanasia en algunos casos. El análisis en este lugar tiene una raíz fuertemente filosófica, puesto que tiene que ver con los derechos humanos y algunos principios de la Bioética. El espacio que Escobar da a esta cuestión es bastante amplio porque, en el fondo, los argumentos que se esgrimen en contra de la eutanasia tienen que ver con la interpretación que se hace de este tema. La vida, no sólo como hecho biológico, sino una vida con calidad, una vida donde se pueden ejercer cierta clase de derechos, donde se puede tomar una decisión en forma autónoma, de un acto consciente para lograr la dignidad de la vida que despliegue por sí misma y deliberadamente los riesgos de sus propias posibilidades. Por este camino él quiere llegar a dilucidar, hasta donde es posible, qué clase de muerte es digna para un ser humano. En este punto es cuando se une el papel del médico en su tarea de luchar por la vida, la no maleficencia como principio rector de la Bioética y la dignidad humana. La idea de "ensañamiento terapéutico" es también analizada, desde el momento en que el enfermo percibe la muerte desde el punto de vista institucional, es decir, desde el espacio del hospital.

Escobar recuerda en este punto, lo que significa la impersonalidad de los hospitales para los pacientes que están en proceso de morir o tienen enfermedades terminales. Hay una vigilancia omnipresente a través de artefactos, de personal anónimo que entra y sale para tomar muestras y mediciones, de máquinas que suenan, voces lejanas, etc. Es el momento en que el paciente que se halla consciente se siente aislado, desconcertado, solo, entubado y asistido, no por un afectivo contacto humano, sino por las maravillas del progreso científico que quieren salvarle la vida. Concluye este capítulo con una explícita referencia a la "muerte digna". En este intento, cada vez más emergente en los círculos sanitarios, se trata de poner en claro a lo menos cuatro preceptos fundamentales;

combatir el encarnizamiento terapéutico, respetar el testamento de vida, reivindicar la eutanasia y los cuidados paliativos.

El capítulo quinto viene a asumir toda la presentación anterior. Esta dedicado explícitamente a la eutanasia. Aún cuando al final del estudio anterior se vio bastante de ella es aquí donde se define específicamente su concepto. Se trata aquí de aquella eutanasia que hace alusión a las acciones y omisiones del personal médico o paramédico, en su doble concepción, activa, en el primer caso, y pasiva, en el segundo. El homicidio piadoso y la inducción al suicidio a la luz de la ley colombiana, la distanasia, la antidistanasia o adistanasia, son definidas con rigurosidad. Escobar realiza un análisis histórico del concepto eutanasia, deteniéndose especialmente en los adjetivos de eutanasia ritualizadora, medicalizadora y autonomizadora. Por supuesto que la acción misma de la eutanasia tiene un fuerte perfil ético. El centro de la discusión reside en si las personas que consideran que las condiciones de vida que soportan son peores que la misma muerte, y si no pueden poner término a sus sufrimientos por sus propios medios, puedan hacerlo con ayuda de otro sujeto humano, especialmente con la colaboración de los médicos. Los significados semánticos de la eutanasia, la discusión jurídico-penal y la óptica estrictamente ética son también analizadas en este apartado. Los cuidados paliativos y los Hospices, llaman la atención enseguida en el estudio de Escobar. En cada tema hace uso de una excelente y copiosa bibliografía de respaldo. Al tema de los Testamentos Vitales le da una atención diferenciada por estar estrechamente unido al asunto de la eutanasia, como respuesta al principio del respeto a las personas, la autonomía individual y al propio derecho a la muerte digna, en aquellos momentos en que el paciente terminal no tiene la capacidad de manifestar la aceptación o rechazo de un tratamiento especial.

Finaliza este estudio con unas conclusiones en las que se resume el objetivo principal de esta indagación. Se pregunta Escobar, al respecto ¿Cómo quisiera morir uno de nosotros y por qué? Da directrices sencillas y significativas de lo que un estudiante de ciencias de la salud debe tener en cuenta cuando deba

acompañar a su paciente como enfermo terminal. Le indica cuál debe ser su bagaje deontológico con respecto a su actuar, ante el paciente y su familia. A raíz de estas cuestiones el autor hace una serie de reflexiones filosóficas que bien vale la pena leer como preámbulo a cualquier entendimiento de lo que es la vida y la muerte del ser humano.

Tal como lo mencionamos antes, no deja de sorprender la extensa bibliografía consultada por el autor para este trabajo, sin duda alguna servirá de fuente para otros investigadores que quieren incursionar este complejo tema.

*Mahal Giseh Da Costa Soto
Santiago de Chile, Junio de 1998*

INTRODUCCIÓN

En este ensayo se presenta una aproximación crítica a los conceptos de muerte y su evolución en la historia humana hasta las más recientes situaciones planteadas por la biomedicina y estudiadas por la bioética. Es el caso de la eutanasia cuando se hacen intentos de legalizarla en algunos países del mundo y cuando surgen debates alrededor de la muerte digna y los derechos humanos.

Históricamente el problema de la medicalización de la muerte se ha hecho significativo desde cuando aparece la posibilidad de modificar desde un punto de vista terapéutico-científico el mantenimiento artificial o prolongación artificial de la vida. Este período abarca aproximadamente los últimos cincuenta años. El progreso biomédico aporta nuevos elementos y circunstancias que hacen necesario revisar y precisar los conceptos de muerte, persona, el morir, calidad de vida y dignidad de la muerte.

Hans George Gadamer¹, sostiene que la cultura tecnológica y científica que vivimos abarca la totalidad de las capas de la población

1. Gadamer H.J. *El Estado Oculto de la Salud*. Ed. Gedisa - Barcelona, 1996. pp. 77 y ss.

y constituye la base común para el dominio de la realidad, lo que ha traído aparejada una desmitificación de la muerte. La revolución industrial y todas sus consecuencias técnicas y consumistas han cambiado la experiencia de la muerte en la vida del hombre. Se ha llegado, así, a un efecto más profundo de la medicalización de la muerte, reduciéndola al anonimato y al frío positivismo de los servicios hospitalarios actuales; la muerte medicalizada desaparece como representación pública alejando al moribundo de todo su entorno habitual.

Los enormes progresos técnicos pueden lograr la conservación artificial de una vida, producir su prolongación cronológica que más bien puede llegar a ser prolongación de la agonía y conducir a la pérdida de las vivencias propias del yo acerca de la muerte. Con la posibilidad de mantener artificialmente las funciones vegetativas del organismo así como modificar las sensaciones del sufrimiento mediante los fármacos químicos, la muerte pasa a ser una decisión a cargo del médico. Este proceso excluye la participación activa en el proceso de morir al propio paciente como a sus familiares y amigos. Al excluir la muerte, al ignorarla, se ha pasado quizás inconscientemente a efectuar un reforzamiento de la tendencia a su represión²; el hombre trata de reprimir la muerte porque de este modo obedece a la naturaleza que busca de cualquier manera reforzar la voluntad de existir cuando ésta se ve amenazada. En la tragedia de Prometeo, el amigo de los hombres, realiza su hazaña de entregar el fuego a éstos, como compensación por haberles privado de saber cuándo llegaría la hora

2. Tanatofobia cultural.

de la muerte. La represión de la muerte es, por lo tanto, voluntad de vivir.³

El mundo moderno busca afanosamente y en forma institucional la tendencia a reprimir la muerte o por lo menos a ocultarla a pesar que ésta hunde sus raíces en la propia vida. De este modo, se produce un desplazamiento de la experiencia de la muerte hasta marginarla de la vida pública como símbolo y vivencia individual y colectiva.

A través de los siglos los seres humanos siempre han buscado, y a veces encontrado representaciones y expresiones del problema de la muerte en la magia, la religión o el mito, rituales que pertenecen a la misma pregunta por el sentido de la vida o por la posibilidad de elaboración del duelo.

A pesar de las modificaciones que la tecnomedicina puede producir transformando o diluyendo el momento del morir, los elementos anteriormente mencionados siguen presentes y se manifiestan en situaciones cognitivas y conflictivas tanto para el paciente, como para sus parientes y para el personal de salud.

Este trabajo fue realizado como uno de los requisitos para obtener el grado de Magister en Bioética, en la Universidad de Chile, Programa Regional de Bioética OPS y Universidad Complutense.

3. Op.cit. pp.80 y 55.

CAPÍTULO I

ANTECEDENTES HISTÓRICOS

Aunque la muerte y el proceso de morir han preocupado desde siempre al hombre, es sin embargo, desde hace unas pocas décadas, coincidiendo con los espectaculares avances tecnológicos en biomedicina, cuando se ha comenzado a plantear la definición de muerte.

Por medio del imperativo tecnológico, un proceso que amenace a la vida puede retrasarse o adelantarse a voluntad de las personas encargadas del enfermo sin que el propio moribundo pueda intervenir, lo cual plantea cuestiones de orden ético, social y del manejo de la salud en forma por demás interesante y preocupante⁴.

Hoy la mayoría de las personas mueren en los hospitales o en los centros de salud en contraste con lo que sucedía en los siglos

4. Se ha impuesto un estilo de violencia a través de la ciencia y la tecnología. Se imponen las condiciones de vida en todos los campos incluyendo la medicina moderna. Kothari, M., Mehta, Violence in Modern Medicine; Science, Hegemony and Violence. *A requiem for modernity* Ed. By A. Nandy The United Nations University Tokio. 1988.

anteriores. De esta manera, las personas no mueren donde quisieran y como quisieran⁵.

El modelo médico actual biólogo y mecanicista, se presenta de una manera exclusivamente ligada a los sistemas y funciones orgánicas del paciente dejando por fuera las otras dimensiones ontológicas que lo constituyen como ser humano, por ejemplo en su corporeidad e historicidad.

Según Philippe Ariés⁶ la muerte mas antigua estaba domada, pero “encontrar desde Homero a Tolstoi la expresión constante de una misma actitud global ante la muerte no significa que le reconozcamos una permanencia estructural extraña a las variaciones propiamente históricas”, y añade “la actitud antigua en que la muerte está a la vez próxima, familiar, y disminuida, insensibilizada, se opone demasiado a la nuestra en que causa tanto miedo que ya no osamos decir su nombre”. Por eso, agrega, “el llamar a esta muerte familiar la muerte domada, no quiere decir que este término fuera antaño salvaje y que luego la muerte ha sido domada, sino que por el contrario hoy se ha vuelto salvaje mientras que antes no lo era y así la muerte más antigua estaba domada”. Curioso resulta cómo se pudo comprobar la persistencia durante milenios de una actitud ante la muerte que apenas ha cambiado y que es traducida a una resignación ingenua y espontánea para la naturaleza y el destino.

5. Norman Cousins, describe su experiencia como paciente y concluye que el hospital moderno es el peor sitio para un paciente. N. Cousins, *Anatomy of an illness* W.W. Norton N. York, 1973.

6. Ariés Ph, *El hombre ante la muerte*, Taurus Ediciones, Madrid, 1983; pp. 32.

Siguiendo a este autor, la medicalización de la muerte se presenta o se inicia en la muerte de Ivan Illich de Tolstoi en los años 1880, cuando entramos en un mundo nuevo, en el mundo en vía de medicalización y culmina con la verdadera medicalización o medicalización completa de la muerte a partir del año de 1945⁷. Estos hechos pasan por varias etapas como son los progresos de la mentira en relación con la muerte en que el médico podía negarla al moribundo, prestándose a la comedia de dar falsas esperanzas al paciente, pasando luego por lo que Ariés denomina la muerte sucia, que también aparece en Tolstoi después del descubrimiento de la muerte por la enfermedad y la institución de la mentira alrededor del moribundo⁸.

En la dirección predicada por Tolstoi, se desemboca en la muerte oculta del hospital que se inicia tímidamente en los años 1930 y 1940 y finaliza a partir de 1950 con todo el desarrollo de la medicina tecnocientífica con tratamientos quirúrgicos y tratamientos médicos exigentes y de larga duración, con recursos de aparatos, que llevarán con mayor frecuencia al enfermo grave a vivir en el hospital. De esta manera se separa a la persona de su medio familiar, y con la complicidad de muchos, se traslada al medio hospitalario, el lugar donde la muerte puede escapar a toda información o expresión que pudiera ser considerada como una inconveniencia mórbida, convirtiéndose así el hospital en un lugar de la muerte solitaria, aséptica y a veces inconsciente.

7. Op. cit. pp. 468.

8. Tolstoi, L. *La muerte de Ivan Illich*. Ed. Salvat, Madrid, 1969.

En este proceso descrito por Ariés se llega a la supresión del duelo por propias presiones de la sociedad. Esta se niega a participar en la emoción del enlutado y de esta manera, se rechaza la presencia del muerto, llegando por consiguiente a la exclusión de la muerte, la cual ahora, es una muerte excluida.

Ariés plantea entonces la siguiente pregunta: ¿qué hacer con la muerte?. Según él, la sociedad propone dos respuestas: por un lado no admitir la existencia de la muerte, hacer como si no existiera y por consiguiente forzar despiadadamente el entorno de los muertos a callar. Lo que trae como consecuencia que sobre la muerte se extienda un pesado silencio. En esta actitud va omitida la muerte y el miedo a ella; pero bajo la forma del sutil enmascaramiento técnico, se han dejado irrumpir sinuosamente antiguos salvajismos. Y así "la muerte en el hospital, erizada de tubos, está a punto de convertirse hoy en día en una imagen popular, más terrorífica que el transido o el esqueleto de las retóricas macabras"⁹.

Según Frances Abel en su artículo, "El Morir Cristiano"¹⁰ la actitud de la sociedad occidental ante la muerte cambió muy despacio, imperceptiblemente desde la alta edad media hasta mediados del siglo XIX. "En el siglo XIX y hasta la mitad del siglo XX florece el culto a los muertos con visitas a los cementerios en Europa. Alrededor de 1930 aparece en otros países que no tuvieron este antecedente una auténtica revolución que, la muerte, tan familiar y tan omnipresente

9. Ariés, Ph. *El hombre ante la muerte*. Ed. Taurus, Madrid, 1983, pp. 508.

10. Frances A, "El morir Cristiano". *Labor Hospitalaria* N° 222 de 1991. pp 335 y ss.

en el pasado, se convierte en un hecho prohibido y vergonzoso, algo de lo que no hay que hablar y sí disimular”.

Especialmente a partir de 1950 este hecho se extendió por todos los países del mundo¹¹.

Abel señala siguiendo a Philippe Ariés, el recorrido del mundo occidental ante la muerte, desde la edad media hasta nuestros días en la cual se señalan varias etapas: “la más larga, duradera, la más común de las actitudes y que perdura a lo largo de casi doce siglos, es la resignación familiar al destino colectivo de la especie”.

Según D. Humphry y Wickett A.¹² el resurgimiento de los valores griegos y romanos, durante el Renacimiento, así como el interés por el individualismo, derivó hacia decisiones morales sobre la vida y la muerte flexibles, complejas y discutibles.

Los médicos, como insistía Francis Bacon en 1630 deben ayudar a morir a sus pacientes “para poner fin a la vida de forma justa y apacible”.

Bacon y Donne se encuentran entre los primeros que reconocieron el dilema entre los progresos médicos y la muerte digna y que

11. Citado por Frances Abel, Geoffrey Gorer, sociólogo inglés, en un artículo aparecido en la revista *Encounter* de Octubre de 1955, titulado “Pornography of Death”, muestra cómo la sociedad impuso un tabú a la muerte en el siglo XX sustituyendo así al sexo como tema prohibido.

12. Humphry, D. Wickett, A. *El Derecho a Morir. Comprender la eutanasia*. Ed. Tusquets Barcelona, 1989, pp. 18-19.

solicitaron de la tecnología de su época una “piadosa liberación”. “En el siglo XVIII algunos miembros de la profesión médica habían empezado a hablar de su responsabilidad hacia el paciente, e hicieron hincapié en la importancia de morir de forma natural y humana.... Más tarde los médicos no fueron los únicos en opinar sobre la vida y la muerte.... el hombre corriente estaba más informado”.

Desde el siglo XII aparece una nueva actitud que subraya la importancia de la existencia propia, individual. A partir del siglo XVIII el hombre de la sociedad occidental tiende a darle a la muerte un sentido nuevo. “La exalta, la dramatiza, la ve impresionante y acaparadora. Se muestra menos ocupado en la importancia de la propia muerte y surge la muerte del otro, tu muerte, como elemento destacado que moviliza sentimientos y recuerdos que mueven a la sociedad de los siglos XIX y primera mitad del siglo XX al nuevo culto de las tumbas y cementerios”.

A principios del siglo XIX Carl Marx¹³ insistió con vehemencia: “No se espera que los médicos dispongan de remedios contra la muerte, sino que tengan el saber necesario para aliviar los sufrimientos y que sepan aplicarlo cuando ya no hay esperanza.... El derecho irrefutable del hombre a disponer de su propia vida y persona... cuando el temor de vivir es más impetuoso que el de morir, es normal que el hombre ponga fin a su vida”, de esta manera postuló el derecho del hombre a definir su calidad de vida y una muerte digna.

Se hizo más frecuente la muerte en el hospital que en el propio domicilio, aparece en Gran Bretaña el impulso de negar la muerte,

13. Op. Cit. pp. 28.

esforzándose en ocultar ese acontecimiento a todos, especialmente a los niños. “Se establece la cremación y será el medio más radical de liberarse del cadáver, de olvidarse de que la muerte ha ocurrido. No habrá tumba qué visitar. No sería lícito confundir esta negación de la muerte con la ausencia de dolor por la separación del ser querido. Hoy, como en la época romántica, la muerte de un allegado es experimentada profundamente. La sensación de vacío que produce la muerte de un ser querido existe, pero su manifestación ha de quedar restringida al ámbito estrictamente familiar si no se quiere contravenir las normas socialmente aceptables”¹⁴.

Hacia los años treinta y cuarenta de este siglo se empiezan a definir en Inglaterra dos tendencias claras y contrarias pero unidas en la preocupación del buen morir, propiciadas por la polémica en torno al número creciente de casos que se llevaron a los tribunales ingleses y norteamericanos a partir de 1920, todos ellos relacionados con homicidios piadosos, suicidios asistidos y suicidios por enfermedades terminales. El gran incremento del interés por la calidad de vida, el impacto de las sofisticadas técnicas médicas y la capacidad de controlar el entorno.

Por un lado se funda en 1935 la “Asociación Británica Pro Eutanasia Voluntaria”, con el fin de dar a conocer el proyecto del doctor C. Killick Millard de incorporar la eutanasia a la legislación. Por el otro, la doctora Cicely Saunders ingresa en 1948 como enfermera voluntaria al St. Luke’s Hospice de Londres; en 1952 se vincula al St. Joseph’s Hospice donde desarrolla conceptos y técnicas para el control del dolor y el cuidado total de los pacientes moribundos, con lo que surge

14. Op. cit. pp. 336.

el movimiento de los hospicios que proponen unir la atención afectiva del enfermo terminal con una concepción amplia y científica de su cuidado. En 1967 funda el St. Christopher's Hospice, "Piedra angular y definitiva de este movimiento"¹⁵.

Al mismo tiempo en Estados Unidos se lleva a cabo la creación de la Euthanasia Society of America (1938). Se solicita en ella la inclusión del derecho a una muerte digna en la Declaración Universal de los Derechos Humanos¹⁶.

En relación con la eutanasia, en 1939 Hitler inició el Programa AKTION 4 para aplicar a los niños menores de 3 años con defectos congénitos y extendió luego el programa en 1941 a menores de 17 años y en 1943 a niños sanos judíos y de otras razas. En los seis centros creados para realizar la eutanasia se aprovecha para investigar las maneras más rápidas y efectivas de causar la muerte que se utilizarán luego en los campos de concentración.

Con el programa 14 f 13, autorizado por Himmler en 1941 se recomienda la eutanasia involuntaria de los enfermos incurables y psicópatas que se encontraban en los campos de concentración.

Posteriormente, recién terminada la segunda guerra mundial, en 1948 se promulgó el Código de Nüremberg, primer protocolo de la historia sobre ética de la investigación en humanos, en el cual se exige

15. Bejarano, P.F., Fonegra De Jaramillo, Isa, *Morir con dignidad*. Fundación Omega. Santafé de Bogotá, Marzo de 1992. pp. 19.

16. Simón Lorda, P. Bioética y Consentimiento Informado en la atención sanitaria. Historia, Teoría y Práctica. Tesis Doctoral, Madrid, 1996. pp 22 y ss.

el consentimiento voluntario de los sujetos de experimentación. Su importancia se relaciona además con la autonomía de la persona, y además con el derecho a la muerte digna.

El estudio sobre la muerte y el proceso de morir adquiere gran importancia por la contribución que hace Elizabeth Kübler-Ross, consignado en su libro *On Death and Dying*, publicado en 1969 y que se ha convertido en un clásico sobre el consentimiento acerca del morir.

En 1967 comienza la difusión del primer Testamento Vital (*Living Will*) que buscaba favorecer la educación del público norteamericano en lo relacionado con la muerte. Fue iniciativa de la “Euthanasia Educational Council” por petición del abogado Luis Kutner.

La publicación de Paul Ramsey en 1970, “The patient as person”, en 1970, adquiere enorme importancia en los Estados Unidos acerca de la relación médico-enfermo; se impulsó con esta obra la noción de derechos del paciente tanto en el nivel asistencial como en el de la investigación.

Surgió en 1976 la Federación mundial de las Sociedades para el Derecho de Morir. Se multiplicaron estas sociedades en todos los países como expresión de la necesidad creciente de que se respete la autonomía y los derechos del paciente en estado terminal, ante el casi ilimitado crecimiento de la tecnología médica y a su capacidad de mantener con vida artificial personas que de otra manera habrían muerto mucho antes¹⁷.

17. Fonnegra de Jaramillo, Isa. *El proceso de Morir y la Muerte Ultima Etapa del Desarrollo Humano*. Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Bogotá. 1992, pp. 5.

Un juicio de mucha importancia fue el realizado en 1976 por el tribunal supremo del estado de Nueva Jersey, pronunciado a favor de los padres de Karen Ann Quinlan para que se desconectara el respirador a su hija, que permanecía en estado vegetativo persistente desde 1975. El personal médico del Hospital se oponía a esta medida. Sorprendentemente Karen siguió respirando espontáneamente hasta su muerte en 1985. El tribunal sugirió la conveniencia de establecer en los hospitales "Comités" que ayuden a resolver situaciones similares. El Hospital General de Massachusetts dio a conocer los criterios de admisión y tratamiento de enfermos que estaba utilizando en su unidad de cuidados intensivos. Esta Comisión será el germen de los futuros comités de ética de los hospitales norteamericanos.

Otro hecho importante sucedió también en 1976 cuando se dictó la sentencia del caso Tarasoff Vs Regents of the University of California el cual provocó un enorme debate acerca de las obligaciones de los médicos hacia terceras personas, en particular acerca de la posibilidad de romper el secreto profesional, cuando esta se encuentra en peligro.

En ese mismo año Howar Brody publica el Libro "Ethical Decisions in Medicine" inspirado en la teoría de la decisión racional.

De gran importancia también es el conjunto de declaraciones aprobado por la Asamblea Parlamentaria del Congreso de Europa que trata acerca de los Derechos de los Enfermos y Moribundos y en la necesidad de un trato digno y sin "Encarnizamiento terapéutico" (Rec 779, Res 613 Doc 3735, Doc 3699).

En este mismo año de 1976 en algunos hospitales norteamericanos se establecieron protocolos hospitalarios en relación con la muerte digna, como las órdenes de no reanimar (no-code orders o code no code), en referencia al Blue Code que era la señal de alarma ante un paro cardio-respiratorio.

En 1978 se publicó el informe Belmont, que es una guía acerca de los criterios éticos que deben guiar la investigación con seres humanos. El trabajo fue realizado por la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Sciences, en EE UU entre 1974 y 1978. Los principios contenidos en dicho informe se hicieron extensivos a toda la Bioética.

En el aspecto religioso, en 1980 la congregación para la doctrina de la fe de la iglesia católica publicó una declaración donde reafirma las posiciones básicas del magisterio acerca de la eutanasia .

En ese mismo año se constituyó en Oxford la Federación Mundial de las Asociaciones en favor del derecho a morir. Se celebraba de esta manera el tercer encuentro internacional de asociaciones en favor de una muerte digna.

Dos hechos de importancia ocurrieron en 1982 en los Estados Unidos. El primero relacionado con el niño Baby Doe (Bloomington, Indiana), afectado de Síndrome de Down y estenosis pilórica. Por oposición de los padres no se intervino quirúrgicamente y murió a los cinco días. El segundo, similar al anterior, denominado Baby Jane Doe (Port Jefferson-Nueva York). Se sumó al anterior lo cual llevó a que el National Institute of Health promulgada en 1983 las

“Directrices Baby Doe” para buscar que los recién nacidos defectuosos fueran “correctamente” tratados en los hospitales. El tribunal supremo en 1984 invalidó estas directrices.

El “protocolo de actuación acerca de la finalización del tratamiento de soporte vital y del cuidado del paciente moribundo” publicado en 1987 por el Hastings Center se basó especialmente en las recomendaciones de la President’s Comissions, se convirtió en uno de los textos más importantes sobre el manejo de este tipo de conflictos.

En 1988 se produjo un juicio en relación con la eutanasia involuntaria practicada a diecisiete pacientes por la enfermera Michaela Roeder, en la ciudad Alemana de Wuppertal. Ese mismo año en Viena cuatro auxiliares de enfermería fueron acusadas en forma similar por haber practicado la eutanasia involuntaria a 42 pacientes del Hospital Lainz.

Un artículo que creó en los Estados Unidos una gran discusión acerca de la aceptabilidad de la eutanasia fue el publicado por el Journal of the American Medical Association, en forma anónima, titulado “It’s over, Debbie” en el cual se relata por parte de un médico residente cómo practicó la eutanasia a una enferma con cáncer ginecológico.

En 1990 se presentó el caso de Nancy Cruzan, que causó grandes discusiones y tuvo repercusiones similares a las que generó el caso Quinlan, pero en esta ocasión relacionadas con las directrices previas. Los padres de Nancy presentaron ante el tribunal de Missouri evidencias claras y convincentes de un deseo de que le retirasen todas

las medidas de soporte vital, incluidas las de nutrición e hidratación, si pudiera decidir por sí misma. Nancy estaba en estado vegetativo persistente desde 1983 a causa de un accidente de tránsito y murió 10 días después de que el tribunal autorizó la retirada de la sonda de alimentación e hidratación. La discusión en el Tribunal Supremo giró en torno a la no existencia de un "Testamento Vital" de Nancy que expresara claramente sus deseos.

Las discusiones acerca de la eutanasia se reavivaron grandemente cuando en 1991 se publicaron en Holanda dos estudios sobre la práctica de la eutanasia voluntaria en ese país, el informe Remmelink y el informe Van der Wal. La discusión se extendió a Europa y a Estados Unidos.

En cuanto al suicidio asistido, se reinició la polémica en los Estados Unidos en ese mismo año de 1991 cuando el Dr. T. Quill publicó en el *New England Journal of Medicine* un artículo en el que explica cómo facilitó a una paciente suya con leucemia los medios necesarios para suicidarse.

También en 1991 en relación con la eutanasia y la muerte digna, apareció el libro de Derek Humphry "Final Exit". Es un manual donde se explica a los enfermos terminales cómo pueden suicidarse. Humphry es el fundador de la Hemlock Society, una de las asociaciones en favor de la muerte digna más famosa en los Estados Unidos.

En el mismo año de 1991 y en relación con la terapia "inútil" (futile) se produjo la muerte de Helga Wanglie de 87 años en estado de coma

sostenida con vida mediante un respirador artificial. Esperaba la sentencia judicial de la solicitud formulada por el personal del hospital de retirarle todas las medidas de soporte y dejarla morir, por considerar inútil ese tratamiento. Los familiares se habían opuesto basándose en los deseos expresos de Helga de que se hiciera todo lo posible por mantenerla viva.

En relación con las “directrices previas” o “testamentos vitales”, en 1991 entró en vigor en los Estados Unidos el acta de autodeterminación del paciente (PSDA) una ley federal que obliga a los hospitales que reciben fondos del medicaid y el medicare, a divulgar e incentivar la redacción y firma por parte de los pacientes de “directrices previas” o “testamentos vitales”.

En 1996 Angell M. publica “Euthanasia in the Neetherlands - Good news or bad ?” N. Engl J Med. 1996 Vol. 335 pp, 1676-678. (Editorial).

En dicho editorial se comenta que: la eutanasia es oficialmente un crimen en Holanda, castigado con mas de 12 años de prisión, pero su práctica ha sido aceptada por mas de 20 años, protegida por un cuerpo de ley y fuerte apoyo público.

Adicional a esta ambigüedad legal, la Real Asociación Médica Holandesa estableció directrices para la práctica de eutanasia en 1984, y esto fue respaldado por una comisión gubernamental sobre eutanasia un año mas tarde.

Hasta 1990 la frecuencia real de eutanasia en Holanda y las circunstancias que la rodeaban no eran claras. Se llegó a decir que no

se seguían las directrices y se hacía eutanasia sin consentimiento del paciente.

Se realizó por la comisión (prof. Remmelink) un estudio nacional que evidenció: de las 130.000 muertes, (1990) 2300 fueron por eutanasia y otras 400 fueron suicidios asistidos.

En 1000 muertes (0.8%) la eutanasia se practicó en pacientes no competentes, lo cual viola las directrices. Esta se tomó como un abuso por parte de los opositores a la eutanasia quienes alegaban que podían estar en la “pendiente resbaladiza”. El debate se extendió a USA. El 87% de los casos de eutanasia se practicó en pacientes con una expectativa de vida entre una semana o menos y 12% un mes.

En 1995 se realizó otra investigación nacional en Holanda sobre eutanasia. Se puede dividir en dos partes, una: estudio comparativo de las prácticas de 1995 con las de 1990, para ver si el país iba en “pendiente resbaladiza”. La segunda para evaluar lo adecuado de la notificación del procedimiento. Este procedimiento de información y revisión de casos de muerte médicamente asistida se tornó en ley en 1994.

No parece que Holanda vaya en pendiente resbaladiza: la práctica en 1995 es muy diferente a la de 1990. Fue mas frecuente la eutanasia, pero se cree que se puede explicar parcialmente por el envejecimiento de la población y el incremento de la mortalidad por cáncer. El suicidio asistido permaneció escaso y la incidencia de casos de eutanasia sin petición por parte del paciente fue ligeramente inferior en 1995. Los médicos practican la muerte médicamente asistida con renuencia y solo presionados por las circunstancias apremiantes.

En cuanto a la notificación de los casos los resultados fueron mixtos. Se mostró que el informe de muertes médicamente asistidas subió del 18 a 41% hasta 1995. Sin embargo la mayoría de los casos continúan sin informarse.

Consideran que es buena la supervisión de los casos de muerte médicamente asistida pero que el procedimiento es molesto y además, que la eutanasia permanece como crimen a pesar de las directrices oficiales, y los requerimientos de información legal y aunque el riesgo de juicio es exigüamente bajo, siempre existe el temor de caer en la ambigüedad legal. Es insostenible en últimas una práctica médica simultáneamente legal e ilegal.

Si se compara la experiencia holandesa con la norteamericana, en todos los estados de USA la eutanasia es ilegal así como lo es en la mayoría el suicidio asistido.

La única manera de obtener información en USA es por medio de encuestas clandestinas. En reciente encuesta en el estado de Washington, 12% de los médicos dijeron ser requeridos en el último año para asistir al suicidio de un paciente y 4% para eutanasia. Se concedieron una cuarta parte de las peticiones.

En USA existe un sólido consenso legal y médico de suspender o abandonar el tratamiento por requerimiento del paciente directamente o por subrogación. Cerca del 70% de las muertes hospitalarias en este país ocurren después de una decisión de abandonar un tratamiento. También se permite el uso de opiáceos para tratar el dolor o en pacientes con severa disfunción respiratoria, en los que se detecta una predecible vida corta.

Hasta muy reciente la muerte médicamente asistida en USA ha sido considerada ser muy diferente, a una violación médica y de la ley.

Aun permanecen muchos pacientes que sufren enfermedades sombrías e irreversibles cuyos síntomas son intratables y no hay tratamiento para interrumpir; ¿no tendrían derecho a pedir a sus médicos ayuda para terminar su vida en paz?.

El apoyo en Holanda para descriminalizar el suicidio asistido ha ido creciendo, mientras el apoyo a la eutanasia permanece débil. El hecho que el suicidio asistido tenga menos susceptibilidad de abuso, hace pensar que si algún día USA aprobara algún tipo de práctica, esta sería el suicidio asistido.

CAPÍTULO II

CONCEPCIÓN Y DEFINICIÓN DE MUERTE

Para Engelhardt “la controversia sobre la definición de muerte procede en gran parte de la falta de claridad acerca de la clase de vida que se declara terminada... una cosa es interesarse por saber cuándo cesa la vida biológica y otra por saber cuándo deja de existir la persona... la evolución desde una definición de la muerte basada en todo el cerebro puede interpretarse como el paso de una definición centrada en la vida biológica humana a otra centrada en la vida de la persona¹⁸, es decir, en actos propios o ajenos con criterios de alabanza o rechazo la agencia moral exige la presencia de conciencia y la conciencia tiene un sentido y un significado que contrastan con las estructuras mecánicas, químicas y biológicas”¹⁹. Estos dos conceptos plantean situaciones que determinan posiciones antagónicas en la definición y declaración de muerte del ser humano.

Teniendo en cuenta que “la vida consciente es un bien imprescindible para materializar la mayor parte de los proyectos e ideales, aún cuando estos incluyan la perspectiva de arriesgar o quitar de la misma vida”²⁰,

18. Engelhardt, H. Tristram. *Los Fundamentos de la Bioética*. Ed. Paidós Básica. 1996 pp. 259.

19. Ibid pp. 360.

para definir persona se recogen los conceptos de la fundamentación de los derechos humanos, esto es, que un ser humano como persona posee valor, y es un fin en sí mismo (Kant), por tanto, con capacidad para decidir sobre sí mismo, que actúa como agente moral para alabar o rechazar actos propios y ajenos y reconoce como necesario, el respeto de esa capacidad de decidir tanto para sí, como para el otro. Podríamos tratar de entender qué es ser persona refiriéndola a la concepción del ser humano. Según Malherbe, J. F. “el hecho fundamental indica así, por sí mismo, el ser humano es un ser recíproco, heredero y habitante de un cuerpo tridimensional. Estamos siempre insertos en una estructura de reciprocidad... la existencia humana se inscribe en las tres dimensiones de la palabra: la dimensión del código (simbólico o lenguaje), la dimensión psíquica (de la comunicación) y la orgánica (del cuerpo). Yo llamaría a estas tres, dimensiones de la existencia humana...”²¹. Más adelante el mismo autor²² hace referencia a la necesidad de un replanteamiento desde la filosofía y la antropología del enfoque conceptual del cuerpo²³⁻²⁴. Hace anotar la ambigüedad

20. Nino C.S. *Ética y Derechos Humanos*. Ed.Paidós Básica. 1989. pp.149.

21. Malherbe, J. F. *Hacia una Ética de la Medicina*. Ed.San Pablo, Bogotá, 1993 pp. 23 y ss.

22. Op Cit. pp. 41.

23. Diversos autores reclaman la necesidad de la reflexión filosófica acerca del cuerpo y de la persona humana. Entre ellos L. Dossey, Médico él mismo quien se lamenta del retroceso de la filosofía en la medicina moderna y al que se tenga la filosofía como incompatible con la medicina científica y se le de a la palabra “filosofía” un sentido peyorativo. Kothari, M. Metha, L. Violence in modern medicine en: *Science, Hegemony and Violence, A Requiem for modernity*. The United Nations University Tokio, 1988 pgs. 168 y ss.

24. También Dossey muestra la necesidad de un nuevo paradigma médico que tenga en

entre el cuerpo que poseo y el cuerpo que soy, fuente del conflicto de la práctica médica. La aporía es señalada por Malherbe así: “por un lado, se lee el cuerpo en el registro del haber y se dispone con vistas al bien con intereses colectivos; por otro lado, se privilegia el registro del ser y del cuerpo, se lee en su coincidencia con la persona misma. Nos encontramos ante la aporía fundamental de la medicina que pretende sanar el cuerpo que *somos* olvidando que sus competencias miran únicamente al cuerpo que tenemos”.

Lain-Entralgo da gran importancia en la definición de persona a la capacidad de ensimismarse: “Ser humanamente persona es ser capaz de ejecutar todas las actividades que la introspección me permite descubrir en mí y la comprensión me hace atribuir a los demás”, lo que le permite decir simultáneamente “Yo sé lo que soy” y “Yo sé quien soy”²⁵.

Retomando a Tristram Engelhardt quien en su texto *Los Fundamentos de la Bioética* reconoce el fracaso del proyecto de la ilustración de edificar una moral dotada de contenido concreto y vivencial a partir de la razón, y al proponer un fundamento ético

consideración la física cuántica, subatómica y la teoría de la relatividad de Einstein que reemplazaron la física newtoniana y euclidiana sobre las cuales se basa el concepto de los cuerpos en la medicina actual, con la esperanza de incorporar la exactitud y precisión que caracterizaban sobre todo a la física clásica, es decir, sobre un paradigma newtoniano y cartesiano desde hace más de doscientos años. Dossey, L. *Tiempo, Espacio y Medicina*. Segunda Edición, Kairós, Barcelona, 1992, pp. 16, 34 y ss.

25. Lain-E.P. *Alma, cuerpo, persona*. Ed. Galaxia Gutemberg Barcelona, 1995, pp. 170.

diferente a la fuerza o a la coacción, para resolver las controversias morales, postula entonces como única fuente moral de autoridad universal (o secular según el propio autor) el consenso, esto es, la autoridad del acuerdo y del consentimiento, el respeto mutuo y el reconocimiento plural del otro en su diferencia.

Es lo que Engelhardt denomina el “Principio de permiso” que propone articular con el “principio de beneficencia”. Este último responde a la necesidad de dar un contenido mínimo a esa bioética universal y al contrario del principio de permiso (que es previo y condición necesaria para el acuerdo), necesita ser especificado dentro del ámbito concreto de una comunidad moral particular existente para que se pueda aplicar contextualizando en la práctica concreta: “La autoridad moral secular no es ni mas ni menos que la autoridad de quienes quieren colaborar... si se resuelven las controversias morales mediante el acuerdo mutuo se puede justificar la autoridad moral de la empresa común: el consentimiento mutuo”²⁶.

De esta forma se definirá la muerte de una persona, por una parte, con fundamento en los principios de dignidad, autonomía e inviolabilidad (C.S. Nino) y por otra, con los de permiso y beneficencia (H. T. Engelhardt), teniendo en cuenta que el concepto de persona que encarna ese ser humano, ya se haya hecho explícito o no en el desarrollo de su vida misma con base en:

- Su capacidad de decidir sobre sí mismo.

26. Engelhardt, T. *Los Fundamentos de la Bioética*, Ed. Paidós Básica, Barcelona, 1996, pp 259.

- El respeto mutuo de esa capacidad al que nos obliga una bioética universal.
- La autoridad moral que otorga el acuerdo mutuo de no usar la fuerza.
- La exigencia de no hacer daño (No Maleficencia- Beneficencia), según las propias convicciones, pero teniendo en cuenta el acuerdo y el respeto mutuo.

“Antes, la gente moría según su voluntad, en su propia cama sin muchos padecimientos, con la reconfortante presencia de sus allegados íntimos y el médico, el de cabecera, dispuesto a aliviar la agonía, consciente (el médico) de que su papel, vencido ya el organismo, no era otro que el de obrar con verdadero sentido humanitario. En cambio hoy las salas de cuidados intensivos y de cuidados especiales son escenario de lo que hoy se ha llamado acertadamente “ensañamiento terapéutico”..., sinónimo de “distanasia”, vale decir, de la utilización de procedimientos encaminados a diferir una muerte bienhechora”²⁷.

La Muerte Como Hecho Factual-Nivel Descriptivo

La muerte es un inevitable hecho biológico en el cual cesa toda actividad vital y todo lo que nace muere aunque la muerte es del individuo y perdura la especie²⁸.

La muerte como el nacimiento son una experiencia individual y tanto la una como la otra marcan dos límites inexperimentables e

27. Sánchez Torres F. *Reflexiones en torno del Derecho a Morir Dignamente. La Eutanasia* Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Santafé de Bogotá, 1989, pp.88.

28. Lain P. E. *Cuerpo y Alma*. Ed.Espasa Calpe, Madrid, 1991, pp. 352 y ss.

incognoscibles pues nadie experimenta su propio nacimiento ni tampoco su propia muerte. Son experiencias que siempre captamos a través del otro. Nadie regresa después de la muerte a revelarnos esa experiencia ni realmente existe esa experiencia de la muerte de cada quien.

Se dice que sólo existen informaciones acerca de las condiciones que se viven previas a la muerte (vida aún) por quienes regresan de la frontera sin haberla desde luego traspasado. Son relatos de moribundos que se recuperan después de un estado inminente de riesgos de morir.

La muerte definitiva del ser humano se da por la total inactividad del cerebro. La muerte es el acto o el hecho más sólido de las experiencias humanas. En el orden cultural, la muerte es un evento social que exige ciertos ritos colectivos.

“El destino de nuestro cuerpo es la muerte: el cuerpo muere, y con él toda la realidad terrenal del hombre.... Sepulto e incinerado, mi cuerpo se descompondrá en sus moléculas, y éstas se incorporarán al ingente proceso de la evolución cósmica”²⁹.

La muerte es en plural. La vida, se ha dicho, es el conjunto de funciones que resisten a la muerte.

29. Lain P. *El cuerpo Humano Teoría actual*. Ed. Espasa Calpe, Madrid, 1989, pp. 332 y ss.

Niveles o Ámbitos Del Morir

Los fenómenos del mundo físico tienden hacia la muerte:

“Fue en el transcurrir del S. XIX, con el segundo principio de la termodinámica, que hizo su aparición esta idea, que llevada a su extremo, concierne al universo entero... En este sentido pretender que el universo tiende hacia su muerte no significa otra cosa que el proceso de homogeneización de la energía”. De esta manera la muerte es la reincorporación al cosmos, y a una especie de “inmortalidad del ser humano”. “Tal es el estatuto de la noción de muerte: es solo un pasaje de una cierta potencialidad a una cierta actualización, pasaje inmanente a la naturaleza misma de la energía, por lo tanto de toda cosa, sin que jamás se pueda cumplir por entero. Por tanto los seres humanos somos parte del cosmos y dentro de él actuamos en los procesos de vivir y del morir como diferentes formas de energía”³⁰.

La Muerte Biológica

La sociedad francesa de Tanatología, creada en 1966, afirma en el comienzo de su primer manifiesto: “La muerte es la certidumbre suprema de lo biológico... la muerte en sí misma tiene un carácter interpersonal y metafísico, pero deja siempre un cadáver actual y real”.

30. Thomas, L-V. *Antropología de la muerte*, FCE México, 1983, pp. 19 – 20.

Los signos de la muerte y su importancia:

Dos son los signos clínicos: detenimiento de la respiración y del corazón (pero aquí puede realizarse la reanimación).

Electroencefalograma llano durante 24 a 48 horas.

Muerte aparente: Se intercalan entre la vida y la muerte total (que abarca a los tejidos) diferentes etapas.

En la muerte aparente, detenimiento de la respiración con enlentecimiento considerable de los movimientos cardíacos, clínicamente imperceptible; la muerte relativa con detenimiento franco de la circulación es "la vida bajo las apariencias de la muerte real"; la muerte absoluta donde las alteraciones tienen un efecto acumulativo y son irreversibles.

Criterio de la muerte en plural: no existe ningún signo patognomónico decisivo, sino más bien un conjunto de presunciones, en 3 categorías: en el nivel clínico, arreflexia total, hipotermia progresiva, apnea definitiva, midriasis bilateral, ausencia de respuesta a los cardioestimuladores; en el plano radiológico: detenimiento de la circulación en la arteriografía carotídea; desde el punto de vista eléctrico: trazado llano en el electroencefalograma bajo estímulos, en registros de varios minutos repetidos durante 24 a 48 horas.

Signos precoces: pérdida de las funciones cerebrales.

Signos semitardíos: enfriamiento del cuerpo y deshidratación; rigidez cadavérica. Livideces cadavéricas.

Signos tanatooftalmológicos.

Sin embargo, en la actualidad la definición del momento de la muerte ya no es tan puntual, puesto que las funciones fisiológicas o vitales pueden mantenerse artificialmente por medio de los aparatos y las máquinas, medios técnicos que pueden no solo ayudar sino reemplazar órganos vitales. De esta manera, los criterios fisiológicos, físicos y bioquímicos no son sólo los criterios de muerte.

Muerte cerebral: si bien las funciones perdidas del corazón pueden recuperarse por la reanimación, no ocurre lo mismo con las funciones cerebrales que cuando se pierden son irrecuperables y por tanto llevan a considerar como criterio de muerte cuando las ondas en el electroencefalograma se hacen planas y se pierde la irrigación cerebral. Así que, la muerte cerebral es la cesación e irreversibilidad de todas las funciones cerebrales incluido el tallo cerebral. Pero el mantenimiento de las funciones del corazón, los pulmones y órganos viscerales por medio de técnicas y medios de resucitación en pacientes que han perdido todas sus funciones de centros cerebrales y tallo cerebral plantean el dilema de un cerebro muerto en un cuerpo viviente. De otra parte, el requerimiento de donantes de órganos viables para trasplantes plantea problemas éticos y legales sobre la muerte y la necesidad de adoptar criterios que concilien los diversos enfoques sobre la muerte cerebral.

“La President’s Commission for the Study of Ethical problem in Medicine and Biomedical and Behavioral Research” de los Estados Unidos desarrolló criterios o estándares para la determinación de la

muerte cerebral que han sido adoptados mundialmente con algunas modificaciones.³¹

Para llegar al diagnóstico de muerte Cerebral se deben seguir los siguientes pasos:³²

No respuesta: cuando no hay respuesta del paciente a estímulos externos visuales, auditivos y táctiles y es incapaz de comunicarse de ninguna manera.

Respuesta pupilar ausente y no respuesta de movimientos oculares provocados por el reflejo vestibulo-ocular o irrigación del oído con agua helada.

Ausencia de reflejos corneal y nauseoso y de movimientos faciales o de la lengua.

Flacidez de los miembros, no hay movimientos, aunque pueden presentarse movimientos de retirada primitivos en respuesta a estímulo local doloroso, mediado por el nivel de la médula espinal.

Prueba de Apnea: se puede realizar un test de apnea para comprobar que no ocurren respiraciones a un nivel de P_{CO_2} de por lo menos 60

31. Guidelines for the determination of death. Report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Jama*, 246, 1981.

32. Brain death. In Wynngaaden J B, Smith L H, Bennet JC (eds): *Cecil Textbook of medicine*, 20th edition. W.B. Saunders Company, 1996.

mmHg. La oxigenación del paciente se puede mantener suministrando oxígeno al 100% por medio de una cánula insertada en el tubo endotraqueal cuando el Pco₂ suba. La incapacidad para desarrollar la respiración está relacionada con la falla medular.

Debe conocerse la naturaleza del coma: Debe investigarse y conocerse la enfermedad estructural o la causa metabólica sistémica irreversible que pueda explicar el cuadro clínico³³.

Deben descartarse ciertas causas: La temperatura corporal debe estar por encima de 32 c para descartar la hipotermia.

Que no haya duda sobre intoxicación por drogas o bloqueadores neuromusculares. Que el paciente no esté en Shock.

Persistencia de la disfunción cerebral: EEG isoelectrico confirmación por seis horas o silencio electrocerebral, realizados de acuerdo a los estándares técnicos de la Sociedad Electro-encefalográfica Americana.

Doce horas sin un EEG confirmatorio. Veinticuatro horas por lesión cerebral anóxica sin un EEG isoelectrico confirmatorio.

Exámenes Comprobatorios (no son necesarios para diagnosticar muerte cerebral): EEG con actividad cerebral no fisiológica.

Ausencia de circulación cerebral demostrada por examen angiográfico (es el principal signo legal en muchos países europeos).

33. Coma, in: Aminoff MJ, Geernberg D.A. Simon RP (eds): *Clinical Neurology*, Third editon, Appleton & Lange, 1996.

Respuestas de potenciales evocadas del tallo con ausencia de función en estructuras vitales del tallo cerebral.³⁴

Diagnóstico De Muerte Cerebral Total

La definición de muerte cerebral total está aprobada por la American Medical Association y la American Bar Association y es ley en 46 estados norteamericanos. Criterios para su diagnóstico:

1. Opcional: Que exista un hecho neurológico capaz de producir muerte cerebral.
2. Realización de un examen que muestre ausencia de función del tallo cerebral.

Hallazgos al examen físico:

- *Coma profundo "ojos cerrados de inconsciencia".
- *Ausencia de movimientos oculares; no respuesta pupilar.
- *Reflejos corneanos ausentes.
- *No reflejos nauseoso o de la tos. No respuesta motora.
- *No respuesta de respiración espontánea al suspender el ventilador por tres minutos. Para demostrar este hallazgo el paciente debe estar al aire del cuarto diez minutos previos a la prueba. Nota: si el paciente es un potencial donante no debe realizarse esta prueba, o si se hace, debe seguirse el protocolo en la unidad de cuidado intensivo usando oxígeno al 100% y realizarse solamente después de consultar con el coordinador de transplantes.

34. Reis, C. E. Brain Death Criteria. MED students - Neurology. MED students Homepage <http://www.medstudents.com.br/neuro/5.htm>

Confirmación por laboratorio:

Ausencia de circulación cerebral demostrada por marcadores radio-nucleidos.

EEG no confiable, especialmente en casos de sobre dosis de droga o hipotermia.

Aspectos legales: si se satisfacen los criterios anteriores, el paciente está legalmente muerto, y no se requieren tratamientos adicionales. Es importante registrar el tiempo de la muerte en la historia antes de desconectar el ventilador.

Aspectos Humanitarios: Los pacientes con muerte cerebral no deben mirarse como muertos; es importante actuar con la familia para facilitar la buena relación, disminuir su frustración y prepararla para aceptar la muerte de su ser querido.

Ocasionalmente es conveniente dejar el ventilador conectado por un breve período para permitir realizar estos ajustes convenientes.

Muerte Cardio-pulmonar:

Tradicionalmente por siglos se ha aceptado la muerte cardio-pulmonar como criterio de muerte. Todos los 50 estados de Norteamérica reconocen la muerte cardíó-pulmonar, la cesación de los latidos cardíacos y la respiración como muerte.

Cuando deba pronunciarse sobre esta muerte, obsérvense los siguientes pasos:

Examinar acerca de hipotermia o sobredosis de droga pues son factores de confusión.

- *Auscultar la respiración.

- *Auscultar los ruidos cardíacos.

- *Examinar los reflejos corneanos con una mota de algodón o un pañuelo de papel.

El paciente se declara muerto si no hay respuesta positiva a ninguna de las pruebas mencionadas. Debe registrarse el momento de la muerte.

Es importante anotar aquí qué se entiende por estado vegetativo persistente.

Definición: pérdida total de la función cerebral cortical con funcionamiento del tallo cerebral.

Características:

Coma con sueño que va de pocos días a pocas semanas. Después abre los ojos y se inician los ciclos de sueño vigilia.

Ojos abiertos inconscientes. Los ojos se mueven de manera ocasional pero no enfocan o siguen el movimiento de un objeto. El paciente está "despierto pero ausente". (En casos diferentes al estado vegetativo persistente cuando ocurre la recuperación, el seguimiento de objetos por los ojos es a menudo el primer signo de recuperación. Esto debe diferenciarse del breve tornar de los ojos del paciente en estado vegetativo persistente hacia la fuente de sonido que es un reflejo primario).

Gruñidos y ruidos ininteligibles; gestos y movimientos de masticación sin propósitos. Incapacidad de deglutir por incoordinación por lo cual debe alimentarse por tubo.

Están presentes muchos reflejos incluyendo el corneano, tusígeno, nauseoso y sobresalto.

Presencia de movimientos bruscos involuntarios, reflejos, sin propósitos.

Pronóstico:

Después de tres meses el pronóstico de recuperación es virtualmente ninguno. Es posible establecer carencia de recuperación de funciones independientes después de un mes en paciente cuya causa de estado vegetativo persistente es la hipoxia cerebral.

Diagnóstico: El diagnóstico es clínico. No existen pruebas de laboratorio para confirmarlo. Se debe confirmar por examen neurológico. El estado vegetativo permanente no es reconocido legalmente como “muerte”.

Conducta: Se requiere una buena comunicación con la familia para ayudarla a entender que el paciente por definición no está sufriendo. Las sensaciones tales como dolor, hambre, sed, y el sufrimiento como el goce y conciencia son mediados corticalmente y están ausentes en el paciente en estado vegetativo.

Usualmente el paciente no está dependiendo de un ventilador y así la decisión ética es si se suspenden los líquidos y la nutrición. Esta

decisión se facilita si el paciente tiene unas instrucciones previas o ha subrogado un consentimiento informado confiable. Las normas generales para establecer un mal pronóstico son:

- *Tres meses después de un episodio de hipoxia en niños o adultos jóvenes.

- *Doce meses después de una lesión de la cabeza en un niño.

- *Seis meses después de una lesión en la cabeza en un adulto.

Después de estos intervalos la recuperación es extremadamente improbable y aquellos pocos que se recobran permanecen como pacientes para "nursig home" con severo déficit neurológico.³⁵⁻³⁶

Los conceptos de muerte cerebral fueron establecidos inicialmente en la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard y publicados en JAMA en 1968. Su principal objetivo fue definir al coma irreversible como un nuevo criterio de muerte para resolver dos problemas: 1) hasta dónde se pueden llevar las llamadas "medidas de asistencia extraordinarias" (la tecnología para el cuidado del moribundo) y 2) para la superación de la obsolescencia del criterio tradicional de muerte en lo que concierne a los transplantes de órganos. Ese mismo año, en la Declaración de Sydney la Asamblea Médica Mundial apoyó este concepto³⁷.

35. Levy D.E. Et al, predicting outcome from Hypoxic – is chemie coma. *Jama*, 1985, 255: 1420 – 1426.

36. Report of council scientific affairs and council on Ethical and judicial affairs of the AMA . Persistent vegetative state and decision to withdraw or withhold life support. *Jama*, 1990, 263 : 426 – 430.

37. Araya, B.R. Pragmatismo versus metafísica. Una polémica sobre la muerte cerebral. Servicio médico-legal. Comisión de Bioética, Chile. *Síposium sobre muerte cerebral*, Santiago, 1995.

La Muerte Como Proceso

El proceso de morir comprende diversos estados de ánimo, que se manifiestan por comportamientos del moribundo, y que además, se modifican por los procedimientos de la biomedicina y las determinaciones que toma el personal de salud que rodea y actúa en el medio hospitalario al paciente terminal y al moribundo.

Las relaciones que se dan en el médico en su interactuar con el moribundo se ven afectados por su propio miedo al morir y por la errónea idea de tomar como fracaso o derrota la muerte del paciente.

Por otra parte, el paciente puede morir solitario en medio de una maraña de dispositivos tecnológicos de las unidades de cuidado crítico y de manera despersonalizada.

Los estudios sobre la muerte y los moribundos de E. Kübler-Ross³⁸ pusieron de manifiesto los mecanismos de reacción que entran en funcionamiento durante una enfermedad terminal y ante la muerte inminente.

Describe la autora cinco fases que no necesariamente deben tomar el mismo orden y pueden variar en el tiempo de acuerdo con la gravedad mayor o con la aceleración del proceso de morir.

La fase de negación y aislamiento en la cual el paciente rechaza la verdad en forma total, parcial o selectiva, continua o alternadamente del diagnóstico realizado por el médico.

38. Kübler-Ross E. *Sobre la Muerte y los Moribundos*, Grijalbo, Barcelona, 1974 (original en inglés *On Death an Dying*, McMillan publishing co, 1969).

Fase de Ira en la que el paciente se vuelve agresivo contra su familia, y el personal, aunque se desplaza en todas direcciones y casi al azar. Es una fase difícil de afrontar por quienes lo rodean.

Fase de regateo o pacto en la que el paciente muestra cierta placidez, pero realizando casi siempre secretamente pactos especialmente con Dios. Reconoce lo que está ocurriendo y se transa por la prolongación de su vida.

Fase de depresión. Es una fase en que sus manifestaciones anteriores se sustituyen por una sensación de pérdida. Es la reacción más duradera e importante. Añora el pasado y hace énfasis en su incapacidad para las actividades. Se preocupa por el futuro y comienza a desprenderse gradualmente de todo.

Fase de aceptación en que acepta su destino serenamente sin depresión ni enojo. Disminuye su capacidad de interés y prefiere las visitas cortas y que no le perturben con noticias del mundo exterior.

La comprensión de estas fases por parte del médico y el personal de salud permite manejar la relación con el paciente y le permite instruir y conversar con la familia y parientes para sobrellevar la situación y promover una mejor ayuda al moribundo e inclusive para contextualizar en el proceso cualquier decisión.

La Dignidad Humana Frente a la Muerte

La actitud de los médicos hacia el paciente moribundo en relación con la verdad ha cambiado en los últimos treinta años notablemente.

Ha sido tradicional que el médico negara la verdad al paciente con mentiras piadosas, y en complicidad usualmente con la familia. Las cosas se han invertido, y es así como desde los años sesenta hacia acá el paciente reclama el derecho a la verdad y el médico, se atreve a entrar en comunicación con el paciente para hablar de su enfermedad, de su pronóstico, de las posibilidades de supervivencia, de las intervenciones a que es sometido y la calidad de vida que puede sobrevenir después de la actuación médica.

Cuando se iniciaron las investigaciones por parte de Elizabeth Kübler-Ross en Chicago (1965) y ella se propuso buscar moribundos en los hospitales para hacer sus estudios sobre la muerte, casi siempre fue negada por parte de los médicos la posibilidad de que existieran moribundos, y más aún que fueran a ser interrogados aduciendo crueldad. Sin embargo, su investigación prosiguió en diversos hospitales, en especial apoyada por estudiantes de teología para investigar sobre lo que creían era el hecho más trascendental de la vida: la muerte³⁹.

Feifel, hacia el año de 1959 publicó su libro *The Meaning of Death*, McGraw Hill, Nueva York. En este libro se muestra como pionero acerca de la importancia de decir la verdad al paciente y hablar con él acerca de la posibilidad de su muerte⁴⁰. Siguiendo este camino Elizabeth Kübler-Ross optó por hacer sus estudios sobre la muerte y consignarlos en su libro "Sobre la Muerte y los Moribundos", publicado en 1969.

39. Kübler-Ross E. *Sobre La Muerte y los Moribundos*. Grijalbo, Barcelona, 1974.

40. Citado por: Ariés Ph. *El hombre ante la muerte*, Taurus Edit, Madrid, 1983. pp.488 y ss.

A través de este proceso se fue recuperando el interés por el estudio de la muerte, no solamente desde la filosofía, sino además, por la necesidad de que se afrontara en muchos aspectos por parte de la ciencia buscando devolver el hecho natural de la muerte a los propios pacientes y a los mismos médicos sin escamotearla.

Casi siempre, y desde principios del siglo XX, en la formación de los médicos la muerte se toma como el enemigo o como un fracaso de la medicina científica, y por tanto, no se hablaba de ella. Parece que los estudios de la medicina y de la persona se detenían en los umbrales de la muerte y de allí se regresaban abandonando al paciente a su propia suerte y cuando más, cubriéndolo con un manto de mentiras piadosas.

El propósito mismo de estudiar la muerte y entender el proceso del morir es un intento de devolver al moribundo la dignidad que estaba abandonada o descuidada o perdida en esta parte final de la vida.

Como lo plantea Ariés,⁴¹: “Es la dignidad de la muerte lo que plantea problemas. Esa dignidad exige ante todo que sea reconocida, no sólo como un estado real, sino como un acontecimiento esencial, un acontecimiento que no está permitido escamotear”.

Es entonces cuando la medicina científica con sus enormes progresos hace crisis en relación con el sujeto mismo de su práctica, es decir la persona humana. Y es en este momento cuando surge la inquietud acerca de la definición de la persona humana y cuál es el

41. Op. cit pp. 489.

criterio de dignidad, desde el punto de vista de la práctica médica. ¿Cuál es la dignidad ontológica y axiológica de la persona humana?

1. Su capacidad de decidir sobre sí mismo.
2. El respeto mutuo de esa capacidad al que nos obliga una bioética universal.
3. La autoridad moral que otorga el acuerdo mutuo de no usar la fuerza.

La exigencia de no hacer daño (No Maleficencia-Beneficencia), según las propias convicciones, pero teniendo en cuenta el acuerdo y el respeto mutuos.

Si la dignidad de la persona significa el control sobre su propia vida, y el paciente elige evitar las incomodidades y la deshumanización de las unidades de cuidado crítico con el hecho de posponer la inevitable muerte, en un esfuerzo por preservar algo de la dignidad en sus días finales, la medicina científica se apropia y programa la muerte del paciente, a su arbitrio aceptable, reforzada por la tecnología moderna con tubos en todos los orificios naturales y quirúrgicos, mientras al mismo tiempo una variedad de profesionales “bien entrenados” intentan sostener la vida o prolongarla artificialmente. El paciente con una enfermedad terminal, con estado de conciencia, dispone del derecho a controlar su destino y pedir al médico que no tome medidas desproporcionadas o extraordinarias para prolongar su vida. Este derecho se debe respetar. Este es un derecho propuesto en “The

Living Will", por la "Euthanasia Educational Council", como modelo para que las personas puedan tomar libremente este privilegio⁴².

Como veremos más adelante, los movimientos por la muerte digna se han venido acrecentando en los últimos años, y hacen referencia a la eutanasia pasiva como muerte con dignidad.

Resumiendo, podemos decir con Kübler-Ross:⁴³ "cuanto más avances hacemos en la ciencia, más parecemos temer y negar la realidad de la muerte".

42. Rakel, R.E. *Principles Of Family Medicine*. W.B. Saunders Co. Philadelphia, London, Toronto, 1977, pp. 380.

43. Kübler-Ross, E. *Sobre la Muerte y los Moribundos*, Grijalbo, Barcelona 1974, pp. 21.

CAPÍTULO III

CALIDAD DE VIDA

El concepto de calidad de vida es complejo ya que debe tener en cuenta al mismo tiempo tanto el punto de vista de quien juzga desde el exterior esa calidad y lo que considere o perciba el individuo que la vive. En ambas condiciones el principio de beneficencia está relacionalmente comprometido, pues afecta tanto al que juzga externamente para determinar a alguien en esa calidad como el que la pudiera recibir sin tener en cuenta su propio criterio de beneficencia. De la determinación que se tome, se derivan tanto beneficios como perjuicios que afectan a los implicados.

La calidad de vida como criterio moral viene discutiéndose con mayor intensidad desde mediados de este siglo, especialmente debido a la tecnomedicina cuyas intervenciones son cada vez más complejas y agresivas y pueden modificar las condiciones humanas del enfermo, afectándolo significativamente.

Los modernos criterios de calidad y su evaluación nacieron de la utilización de métodos de control de calidad basados en los procesos tecno-industriales de la producción material, los cuales fueron adoptados luego o mejor extrapolados a la economía, la sociología y otras ciencias humanas.

Medidos en términos económicos, la riqueza económica sería un factor positivo de calidad de vida y el crecimiento poblacional sería negativo para obtener o mantener dicha calidad.⁴⁴ Tiene como defecto el que la calidad de vida se mida por índices, por el PNB (índice de riqueza de las naciones) cuyo incremento degrada el medio natural y consecuentemente disminuye a la postre la calidad de vida de la población. Este índice fue reajustado luego por el llamado BEN (Bienestar económico neto) en el cual se tienen que restar del PNB los factores negativos como la contaminación ambiental, los daños económicos, la urbanización y otros; deben tenerse en cuenta además las horas de trabajo, el ocio, etc.

Sin embargo, surge aquí otro elemento como el que la calidad de vida no es sólo un índice económico o estadístico sino también una norma o valor moral que debe tener en cuenta además del estadio biológico de la persona, su capacidad de actividad humana para realizarse, relacionarse, y comunicarse con los demás.

El concepto moderno de “valor” se debe especialmente a Hume, quien afirma que las sensaciones no ofrecen certeza objetiva sino subjetiva. Los valores son entonces intersubjetivos. Si las cosas tienen precio, el valor económico es el primario y más elemental y “desde este punto de vista, la calidad de vida se define como la maximización de la utilidad del rendimiento”⁴⁵. De esto se deriva que el prolongar la vida de la persona de por sí puede afectar su dignidad, como en los estados de vida vegetativa o de coma profundo.

44. Gracia, D. *Introducción a la Bioética*. Ed. El Buho, Bogotá, 1991, pp27 y ss.

45. Op. Cit. Pp 27 y ss.

Entran en conflicto, además, los criterios de quienes consideran la “santidad de vida”, que por tanto la vida no debe ser degradada con las situaciones que no vale la pena vivir pues se viola esa propia “santidad” si la persona está incapacitada para realizar los aspectos humanos de la vida⁴⁶.

Desde el punto de vista de los médicos y profesionales de la salud se piensa en la calidad de vida de los pacientes en términos que se pueden medir por las características físicas o mentales, de lo cual resultarían aplicación de fórmulas en las cuales la calidad de vida (cv) equivaldría a las capacidades naturales del paciente (cn). A esto habría que agregar otra serie de elementos, tanto condiciones familiares como sociales relacionadas con motivaciones, habilidades y aptitudes. Se ha tratado de llevar a fórmulas matemáticas como manera de medir esa calidad de vida. Engelhardt⁴⁷ por ejemplo, propone aplicar a recién nacidos deficientes esta fórmula, desde luego con sus debidas reservas:

$$\text{Intensidad del deber de Beneficencia} = \frac{\text{Posibilidad de Exito} * \text{Calidad de Vida} * \text{Duración de Vida}}{\text{Costos}}$$

46. “Son muchas las veces que se han querido contraponer “santidad” y “calidad”. Es una contraposición más retórica que real. Se juega, en primer lugar, con la similitud sintáctica de las palabras y se cree que esa similitud tiene que encerrar algún tipo de mensaje”... “La vida en general, la vida humana en particular, no son santas en el sentido teológico. Lo más que se puede decir de ellas es que son sagradas”. La vida es material y formalmente sagrada, y calidad es respeto material y formal de ese carácter. Ibidem, pp.47 y ss.

47. Engelhardt, H. T. *Los Fundamentos de la Bioética*. Paidós Básica, Barcelona, 1995, pp. 290.

La discusión de la calidad de vida tiene relación directa con lo que se genera en las acciones médicas que deben realizarse en cuanto al uso de medios “ordinarios” o “extraordinarios” (moral católica) o al uso “razonable” o “no razonable” teniendo en cuenta que el paciente pueda curarse o no y a los términos “proporcionado” o “no proporcionado”, en el uso y aplicación de las tecnologías médicas para la prolongación de la vida, pero asociada esta con los criterios de capacidad de relacionarse de la persona, del uso de su libertad y su autorrealización y competencia.

En estos juicios deben tomarse en cuenta factores de gran importancia como serían la conservación de la vida, la libertad humana y la ausencia de sufrimiento. Los medios extraordinarios son los que permiten llevar al sujeto una “vida meramente biológica”, en tanto que los ordinarios son aquellos que le permiten llevar una vida humana “entendiendo por tal la que permite un razonable uso de la libertad”⁴⁸.

La calidad es un término evaluativo, es un valor, no un hecho⁴⁹ y por tanto la calidad de vida tiene una dimensión estrictamente ética.

Pueden considerarse las propuestas sobre calidad de vida como opuestos a las posiciones sobre “Santidad de la Vida”. Estas son de carácter religioso, con énfasis en que el valor de la vida debe protegerse siempre; se basa en una metodología ética deontologista, de principios, y la metodología ética de las propuestas de calidad de vida es

48. Gracia, D. *Ética de la vida*. Cuadernos del Programa Regional de Bioética, N°2 OPS/OMS Santiago 1996. pp.50.

49. Ibid, pp. 41 y ss.

consecualista, reconociendo “la felicidad” como justificación para las acciones humanas⁵⁰.

En el medio cultural, los valores individuales y los grupos sociales determinan los criterios de calidad de vida, por tanto, estos criterios no son absolutos. A calidad de vida también van ligados los principios de autonomía y beneficencia que determinan la “ética de máximos” en la cual la felicidad individual y social se da en forma privada, o en forma de ética pública o “ética de mínimos” en la cual los principios de no maleficencia y de justicia constituyen la base de su actuar. Dentro de este panorama, desde luego, hay también criterios de excepción de acuerdo a las circunstancias personales.

En una revisión reciente sobre el tema⁵¹ relacionado con la evaluación acerca de cómo se está midiendo la calidad de vida en la literatura médica actual, los autores analizaron 25 artículos relacionados con el tema llegándose a la conclusión que la mayoría de las mediciones de la calidad de vida apuntan hacia el lado erróneo ya que la calidad es una percepción personal, denotando aspectos en el sentido individual acerca de lo que los pacientes sienten de su estado de salud y los aspectos médicos o no médicos de sus vidas. La calidad de vida puede ser medida sólo determinando las opiniones de los pacientes o suplementando o reemplazando los instrumentos desarrollados por los “expertos”.

50. Sánchez M. Calidad de Vida en enfermos terminales y eutanasia, en: *Eutanasia hoy, un debate abierto*. S. Urraca. Ed. Noesis, Madrid, 1995, pp 356 y 357.

51. Gill, Th. M., Feinstein, A.R., A Critical Appraisal of the Quality -of-Life measurements, *Jama*, 1994, vol. 8, pp. 619-626.

El “Dar de Morir” y Los Comités de Ética Hospitalaria

Las situaciones antes mencionadas propician la creación de estos comités de Ética Hospitalaria.

Según el Manual de Comités de Ética de Hospitales de la American Hospital Association⁵² en la historia del movimiento bioético hay un hecho que marcó un cambio profundo en la sociedad estadounidense y fue el fallo de la corte suprema en 1954 (caso Brown Vs la junta de educación), en el cual se encontró inconstitucional la discriminación escolar y se afirma el “respeto a las personas”, antecedente muy importante para la doctrina del consentimiento informado.

Tres hechos relacionados con la experimentación e investigación se señalan como medios fundamentales en el impulso inicial del movimiento bioético y la creación de la Comisión Nacional para la protección de Humanos Sujetos a Investigación Biomédica (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research).

El primer proyecto consistió en la inyección de células de cáncer vivas sin consentimiento, a ancianos con enfermedades crónicas (Jewish Chronic Diseases Hospital, Brooklyn).

El segundo proceso de investigación fue del servicio de salud pública de los Estados Unidos (U.S. Public Health Service) que condujo un

52. Wilson-Ross J. Bayley, C. Michel V. Pug D. *Manual para Comités de Ética de Hospitales*. H.A. A. H.P Ed. Guadalupe, Bogotá, 1994.

estudio de hombres de raza negra, pobres y analfabetos con sífilis en Tuskegee, Alabama, desde 1932 hasta 1972, a quienes se negó el tratamiento con penicilina (disponible desde 1940). La investigación sobre este hecho condujo a ser condenado éticamente por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar (Department of Health, Education and Welfare - DHEW).

El tercer hecho fue en 1967 cuando se inyectó hepatitis a niños retardados mentalmente en la Escuela Estatal Willobrook de Nueva York y se coaccionó a los padres para obtener el consentimiento aprovechando la dificultad para lograr un cupo en esa escuela.

A raíz de estos hechos en 1979 se publicó el informe Belmont (The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research) que recomendó la creación de consejos de revisión institucional en todas las instituciones que recibieron dineros federales.

En Noviembre de 1978 se creó la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Medical Biobehavioral Research con el encargo de conducir estudios e informes de diversos temas incluyendo la definición de la muerte, consentimiento informado y el acceso a la atención médica.

El Desarrollo de los comités de Ética Hospitalaria se inició en 1960 en la Universidad de Washington, en Seattle, a raíz del tratamiento con hemodiálisis para enfermedad renal terminal con la realización de fistulas por el Dr. Belding Scribner. El comité creado incluía médicos, directivos del hospital y laicos de la comunidad.

Después de un receso de varios años de los comités de ética, se reintrodujo su discusión a propósito del conocido caso de Karen Ann Quinlan, pero más como comités de pronóstico (1976). Se reactivaron luego en 1982 con el caso de Baby Doe, de acuerdo con el concepto de algunos médicos porque la calidad de vida no sería buena.

En 1983 la President's Commission publicó su informe sobre la decisión de Renunciar al Tratamiento para prolongar la vida que incluía temas como la toma de decisiones para pacientes incapacitados para decidir por sí mismos y recién nacidos gravemente enfermos.

En los años posteriores fueron tomando forma los comités de Ética Hospitalaria y se han ido generalizando a las diversas latitudes, aclarándose sus funciones y límites y buscando métodos para hacer posibles y prácticas las decisiones que se deben tomar.

Un primer paso importante en los comités es la verificación de los hechos biológicos y los datos de la historia clínica y en segundo lugar identificar hasta donde sea posible los problemas o conflictos de carácter ético o moral que se encuentran en cada caso o situación particular.

De otra parte, los comités deben asesorar, educar y promover la creación de protocolos institucionales pero en ningún caso pueden sustituir la responsabilidad de los médicos y deben, promover el intercambio plural de valores y la protección de los derechos civiles de los ciudadanos⁵³.

53. Couceiro V.A. Comités de Ética y Eutanasia en: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*. Salvador Urraca Edit. Noesis, 1996, pp.294 y ss.

Además de lo anterior, se deben tener en cuenta las posibles consecuencias legales de las conductas o decisiones tomadas o derivadas de los informes de los comités y que pueden resultar en demandas judiciales por parte de los pacientes o sus allegados; los comités propenden por la toma de decisiones que permitan soluciones morales que no requieran la intervención judicial, y que eviten la “medicina defensiva” como práctica basada únicamente en principios deontológicos para evitar reclamaciones.

Composición, Dependencia y Funciones de Los Comités

Desde los amplios conceptos de salud y enfermedad que se tienen hoy por múltiples factores, las biotecnologías especialmente y las situaciones que sus hechos plantean, así como los derechos humanos y civiles y la autonomía, en los comités de ética deben estar representados no solo los médicos y personal de salud (enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, administradores hospitalarios) sino además, sociólogos, abogados, teólogos, filósofos, antropólogos, como también representantes del enfermo y de la comunidad afectada por las posibles decisiones sobre el problema que debe resolverse⁵⁴.

El número de sus componentes oscila alrededor de ocho, la mayoría con carácter estable y otros que se convocan específicamente cuando así se requiera. Los miembros en la constitución de los Comités de Ética Hospitalaria pueden ser según Beca J. P. y Kottow M.⁵⁵.

54. Tealdi, J.C. *Los Comités Hospitalarios de Ética. Seis años después*. Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS N°1 Sep. 1995, pp127 y ss.

55. Beca J.P. Kottow, M. *Orientaciones para Comités de Ética Hospitalaria*. Serie Documentos Programa Regional de Bioética OPS/OMS, 1996 pp.9.

permanentes (6 a 10), e invitados AD-Hoc. Carácter interdisciplinario, médicos, profesionales de la salud no médicos, trabajadores sociales, abogados, ministros religiosos, administrativos, representantes de la comunidad.

En su reglamentación debe haber reconocimiento institucional; reglamento del Hospital y recursos para trabajo del Comité; reglamento interno: frecuencia de reuniones, criterios y formas de convocatoria, tipo de reuniones que comprenden capacitación, casos pasados, casos nuevos y otros. Sesiones de emergencia, quórum y distribución de funciones y trabajo.

Los comités pueden depender de los consejos directivos y administrativos de acuerdo al carácter de las instituciones y sus niveles de prestación de servicios. Deben combinar personas con conocimientos clínicos y administrativos y tienen siempre carácter asesor y no directivo o de mando.

A los comités hospitalarios de ética se le han asignado funciones de tipo educativo, consultivo y normativo.

En la función educativa es importante la autoformación de los miembros del comité a base de lecturas, seminarios, conferencias, cursos dentro del grupo, actividades que se amplían luego al hospital y a la comunidad.

En la función de consulta, el comité puede decidir inicialmente qué cosas deben discutirse y luego ampliar su acción y dar sugerencias y orientaciones o recomendaciones para determinados casos o

situaciones cuando les sean solicitadas por los diferentes servicios hospitalarios; tomando la historia clínica como base de trabajo.

El comité debe, además, ceñirse a las normas éticas nacionales e internacionales en los aspectos de decisiones clínicas y médicas en general, debe difundirlas y puede crear normas tanto específicas como generales.

En la toma de decisiones las tendencias anglosajonas conducen al casuismo, otorgando a cada caso características decisivas; así se han identificado casos paradigmáticos con decisiones consensuales y afirmando el carácter de probabilidad y no de certeza de estas decisiones médicas.

Se toman los principios de autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia casi siempre en forma aislada en este tipo de decisionismo por consenso o mayoría, o convergencia en la decisión al cual se critica el que no es un procedimiento legítimo para tomar decisiones morales.

En la otra tendencia, de "tipo europeo", se busca más bien hacer coherente los fundamentos de su tradición filosófica con el casuismo norteamericano, tarea de por sí nada fácil.

Gracia⁵⁶ articula en dos niveles los principios: el primer nivel, público, obligatorio para todos y un segundo nivel, privado, de la vida de cada quien. En el nivel I, de actos transitivos, están los

56. Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema, Madrid, 1991 pp.139-157.

principios de No-maleficencia y justicia, son objetivos, de ética civil o de Ética de mínimos: Son deberes de “obligación perfecta” que generan un derecho correlativo en las personas (J.S.Mill). El segundo nivel (nivel II) Autonomía y Beneficencia, de actos intransitivos, de ética privada o de máximos, son subjetivos. Y son deberes de “obligación imperfecta”. Son, por el contrario de los anteriores, de orden moral y no originan derechos. En todo juicio moral se necesita tanto de los principios como de las consecuencias y cualquier excepción es mucho más difícil si se relaciona con el nivel I que con el nivel II.

De acuerdo con lo anterior, es viable afirmar la pertinencia y relevancia de la discusión al interior de los tribunales de ética médica, en lo referente a contribuir en la toma de decisiones frente a eventuales casos relativos a pacientes terminales.

CAPÍTULO IV

APROXIMACIÓN A LA NOCIÓN DE DIGNIDAD HUMANA

Antes de entrar en el tema de la eutanasia como muerte con dignidad, veamos brevemente algunos aspectos relacionados con la dignidad humana y los conceptos de derechos humanos de allí derivados.

Las referencias sobre qué se entiende por persona humana, nos muestran una amplia gama de concepciones filosóficas. Este tema, siempre está presente cuando se habla de la humanización de la medicina, y por tanto, también de la humanización de la muerte. A veces, hay contradicciones entre el concepto de vida humana por una parte, y de persona, en cuanto a libertad, por otra, tratándolos como opuestos cuando en realidad son dos derechos que se dan, tanto la vida como la libertad, como atributos de la persona e inherentes a ella misma como valores.

En cuanto a la palabra persona procede del griego (prosopon) que significa máscara, papel en una obra de teatro o función y de allí pasó al terreno jurídico para designar al sujeto de derechos. Los diversos autores como Guy Durand en su obra sobre bioética afirma que esos derechos del sujeto se referían en particular a los ciudadanos romanos, es decir, a los que oficialmente poseían ese título en oposición

a los esclavos, a los libertos y a los extranjeros. “Con el tiempo, éstos últimos pudieron beneficiarse de algunos derechos pero no de la totalidad. Existía, pues, una especie de aspiración general a llegar a ser persona, es decir, sujeto romano, sujeto de derechos. El concepto designaba una cierta clase de plenitud”⁵⁷.

Filosóficamente, el concepto se utiliza para ampliar la visión en torno a los sujetos de derechos; en este sentido, la persona humana evoca la igualdad, el valor y la dignidad de cada ser humano, diferenciándolo así en esencia, de los animales y de las cosas. De esta manera sólo existe una clase de seres humanos que son las personas y por medio de este concepto se determina un papel protector, o promotor que va más allá del reconocimiento jurídico. Así, en la edad Media según Boecio, por ejemplo, se definía la persona como “sustancia individual de naturaleza racional”.

Esta evolución del concepto de persona llegaba a determinar, por una parte, los derechos civiles, y por la otra, los derechos fundamentales, es decir, las exigencias éticas. La discusión acerca de quién es persona puede estar algo desplazada, pero el problema continúa igual y hoy se plantea la cuestión de si el término persona se puede aplicar también a los embriones y a los fetos, a los recién nacidos con deformidades, a los subnormales profundos o a los pacientes en coma y de esta manera siempre se advierten dos vertientes: una de tipo jurídico y otra de tipo filosófico, en las cuales se plantea si jurídicamente se le deben reconocer los derechos como a las demás, y

57. Durand, G. *La Bioética. Naturaleza, Principios, Opciones*. Ed. Desclee de Brouwer, S.A. Bilbao, 1992. pp.82 y ss.

filosóficamente, si son efectivamente personas y cuáles son los criterios acerca de lo que es ser persona.

Durand hace referencia al moralista Joseph Fletcher, quien en 1972 propuso 15 criterios, características o indicadores de la persona, a saber: un mínimo de inteligencia, la conciencia de sí mismo, el dominio de sí mismo, el sentido del tiempo, el sentido del futuro, el sentido del pasado, la aptitud para comunicarse con los demás, el interés por los demás, la comunicación, el dominio de su ser, la curiosidad, la evolución y la variabilidad, el equilibrio entre la razón y los sentimientos, la idiosincrasia y la función neocortical.

Posteriormente el mismo Fletcher sintetizó en cuatro esos criterios: la conciencia de sí mismo, la capacidad de interacción, la felicidad y la función neo-cortical.

Estos serían criterios óptimos de la persona ideal, pero también se discute si más bien no se deben dar los criterios mínimos para definir la persona. Desde esta perspectiva algunos hablan de personas a partir de que haya individuos de la especie humana o vida humana biológica. Otros exigen más: definen la persona por la capacidad al menos mínima de conciencia, libertad y comunicabilidad.

Todos estos conceptos y los que veremos más adelante tienen que ver con su aplicación en la fase terminal de la vida. Así, la ética puede admitir y sugerir la negación o el cese de ciertos tratamientos inútiles en algunas situaciones, incluso, tratándose de la persona humana.

Existen otros factores que requieren una consideración adicional como son la presencia del dolor o sufrimiento grave e intratable, el

deseo del paciente o de sus representantes. Dice Durand, “el respeto a la persona no necesariamente implica prolongar la vida a cualquier costo”.

Para Kant⁵⁸ el hombre en su autonomía está sujeto a su propia legislación, si bien ésta es universal, y por tanto, está obligado a obrar solamente en coherencia con su voluntad legisladora. El hombre sometido a las leyes externas lo hace, no por su propia voluntad, sino de manera determinada conforme a esa ley (heteronomía). El concepto de persona que usualmente se asocia con el derecho, como normatividad no es así para Kant. Kant sostiene el principio de la autonomía de la voluntad, en oposición a cualquier otro que por lo mismo califica de heteronomía.

El principio de autonomía actúa por la buena voluntad como universalmente legisladora para el hombre juzgarse a sí mismo y a sus acciones, y conduce al concepto de un reino de los fines. Este reino se entiende como el enlace sistemático de distintos seres racionales por leyes universales. Todos los seres racionales están sujetos así, a la ley de que cada uno de ellos debe tratarse a sí mismo y tratar a todos los demás, nunca como simple medio, sino siempre al mismo tiempo como fin en sí mismo, sin mediaciones, intereses o motivaciones. Categóricamente: “Actúa en tu persona y en la persona de los demás de tal modo que seas tratado como un fin”.

El ser racional entonces, debe considerarse siempre como legislador en un reino de fines, solo posible por “libertad de la voluntad” ya sea

58. Kant, I. *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*. Ed. Porrúa, S.A., México, 1996, pp43 y ss.

como miembro o ya sea como jefe dice Kant. La necesidad de obrar según ese principio del deber que no puede descansar en sentimientos, impulsos o inclinaciones sino en relación con los demás seres racionales entre sí, esa voluntad, debe considerarse como una voluntad legisladora pues si no, no podría pensarse como fin en sí mismo.

De ahí surge el concepto o la idea de la necesaria dignidad de un ser racional que no obedece a ninguna otra ley que aquella que él se da a sí mismo. Aquello que tiene precio puede ser sustituido por algo equivalente; en cambio lo que se halla por encima de todo precio y, por tanto, no admite nada equivalente, ese ser tiene una dignidad; así, pues, los seres humanos tenemos dignidad y no precio.

En cambio lo que se refiere a las inclinaciones, necesidades e intereses del hombre tiene un precio comercial; pero lo que no es necesidad o no supone una necesidad sino un gusto por una satisfacción sin fin alguno tiene un precio de afecto. Pero lo que constituye la condición para que algo sea fin en sí mismo eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor absoluto, intrínseco, esto es, dignidad.

Pero la legislación que determina todo valor debe tener una dignidad, es decir, un valor incondicionado, incomparable, para el cual solo la palabra respeto da la expresión conveniente de la estimación que a un ser racional se debe tributar. La autonomía, constituye el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda la naturaleza racional.

Para M. J. Bertomeu⁵⁹ los conceptos de autonomía, dignidad y persona tienen un papel fundamental en las éticas contemporáneas, especialmente las aplicadas.

En la obra de Kant se pueden rastrear los significados de estos conceptos. Según la autora, la humanidad en una persona significa:

1. Todas aquellas características de la persona asociadas con su racionalidad y su capacidad de obrar por fines o motivos.
2. Capacidad de obrar por principios o razones.
3. Capacidad de seguir principios racionales de prudencia y eficiencia.
4. Capacidad de libertad, proponerse fines mediatos o cosas distintas al mero deseo.
5. Capacidad de obrar por ideales y principios incondicionados.
6. Capacidad de entender el mundo y razonar correctamente.

La Humanidad en la persona es inextinguible. No cesa aún cuando no se posean en acto tales capacidades.

Sólo quien es un fin en sí mismo, posee dignidad, es persona. La dignidad es un valor incondicional e incomparable, distinta de precio, no tiene equivalentes. No es sacrificable por algo de mero precio. La

59. Bertomeu, M. J. *Postgrado de Bioética*. Universidad El Bosque. Bogotá, 1997.

autonomía es la propiedad de la voluntad en cuanto obra por deber. "La voluntad de todo ser racional es una voluntad universalmente legisladora"⁶⁰.

En su artículo Sobre los Derechos del ciudadano en Hegel, R. Solarte⁶¹ propone el estudio de los conceptos de dignidad humana desde su complejidad histórica lo mismo que desde su importancia metodológica en las argumentaciones de carácter ético; en este sentido, menciona que la idea de la dignidad humana contiene básicamente un concepto jurídico y otro antropológico.

Jurídicamente la noción de dignidad humana tiene una función en la fundamentación de los sistemas jurídicos. Por medio del derecho, y de su ejercicio en los sistemas legales, la comprensión de la dignidad humana se transforma en un derecho dentro del cual se dan las exigencias reconocidas por la ley y protegidas por la acción del estado en bienes e intereses concretos que se protegen jurídicamente.

60. Señala M.J. Bertomeu que la autonomía tiene dos aplicaciones en ética médica:

1. Autonomía como madurez psicológica, independencia emocional, capacidad de dar razones. En Kant no es precepto descriptivo sino normativo y tiene que ver con una propiedad de la voluntad de todo ser racional.
2. Autonomía como derecho: en Kant no lo es, aunque esboza el paternalismo, es una propiedad de la voluntad. Kant no contrapone autonomía a paternalismo, sino autonomía a heteronomía. En la muerte digna, estos elementos deberían tenerse en cuenta cuando la posible decisión de eutanasia se opte libremente por el paciente. Bertomeu, M.J. *Postgrado de Bioética*. Universidad El Bosque. Bogotá, 1997.

61. Solarte, R. Los Derechos del Ciudadano en Hegel. *Universitas Philosophica*. N°25-26 Dic. 1995 a Junio de 1996. UJaveriana, Bogotá, pp175-178.

Antropológicamente el concepto de la dignidad humana debe buscarse en el derecho natural que abarca en su proceso los planteamientos, desde los estoicos hasta las declaraciones de los derechos del hombre, haciendo referencia a la naturaleza humana.

Los desplazamientos del concepto de dignidad humana hacia el campo jurídico tienen implicaciones políticas en un estado de derecho.

A partir de Kant, los conceptos de dignidad humana buscan el lugar específico de la diferencia del hombre frente a otros seres; sin embargo, ningún contenido de tipo antropológico puede reclamar como suya la pretensión de definir a plenitud de manera adecuada la dignidad humana. Positivamente esa dignidad humana o condición humana se busca en un mínimo común de respeto a la vida o de exigencia compartida de libertad y reconocimiento dentro de la diversidad o la pluralidad cultural.

Siguiendo al mismo autor en su artículo, la crítica de las nociones de dignidad humana, (contra el planteamiento kantiano), propiamente proviene de Hegel y se centra en las deficiencias que implica el puro formalismo abstracto en la argumentación ética Kantiana.

Así, para Hegel, lo más notable de los seres vivos es la afirmación de la continuidad de la especie en la reproducción y muerte de cada individuo. Para Hegel la cultura es la formación de una segunda naturaleza desde las múltiples relaciones entre los seres humanos y de éstos con los seres naturales, relaciones que están marcadas por la lucha a muerte motivada por el deseo de autoafirmación y mutuo reconocimiento. De esta manera, el hombre no nace libre ni actúa a

partir de unos derechos originarios ; esos derechos humanos así como la libertad se construyen paulatinamente y se ganan en los procesos sociales.

Adela Cortina⁶² se refiere a la presencia de la dignidad humana como una conquista de la ilustración, de tal suerte que el orden moral legado por ella ha quedado definitivamente incorporado a nuestros esquemas cognitivos, de manera que sabemos moralmente a través de ellos. "Porque las sociedades aprenden no solo a nivel científico, técnico o artístico, sino también a nivel moral: el reconocimiento de la autonomía personal, la dignidad que, en consecuencia a todo hombre compete, los derechos humanos, el derecho imparcial, la forma de vida democrática se han incorporado a nuestro saber moral en un proceso que resulta ya irreversible, de tal modo que renunciar a ello significa ya renunciar a nuestra propia humanidad".⁶³

Plantea luego, Cortina, en el contexto de los universalismos éticos contemporáneos, el universalismo formalista de la ética dialógica (J. Habermas), ¿por qué los hombres tienen una especial dignidad?. Ella

62. Cortina, A. *Ética sin Moral*, Ed. Tecnos, segunda edición, Madrid, 1992 pp.23 y ss.

63. Cortina A. Dignidad y no precio: más allá del economicismo. *En esplendor y miseria de la ética kantiana*. Guisan E. (Coord). Anthopos, Barcelona, 1988 pp. 140 y ss "Establecer el derecho de la humanidad. "Este es uno de los puntos de mira de la filosofía de Kant". pp. 162 "La ética kantiana no ofrece, pues un formalismo indiferente a cualquier contenido, porque la forma de voluntad racional nos conduce analíticamente a asignarle un contenido puro: la idea de hombre como ser legislador". pp. 164 "La afirmación kantiana del fin en sí mismo no puede realizarse en una sociedad que instrumentalice todas las cosas con precio para el intercambio. Si hay algo a lo que no cabe asignar utilidad, para ese algo no hay equivalente posible. Va contra su naturaleza propia porque no tiene precio sino dignidad. Nadie está legítimo para fijarse un precio".

misma responde que la respuesta tiene una base racional ; y si el positivismo jurídico hace depender los derechos humanos únicamente de las decisiones históricas, sin explicar por qué, se presentan como exigencias. Naturalmente el concepto de derechos humanos que surge en la modernidad no depende solamente de decisiones históricas sino que requiere, además de la positivización jurídica, la reflexión filosófica sobre su legitimidad⁶⁴ y se viene entonces a determinar otro criterio de ser humano en la afirmación de que todos los seres capaces de comunicación lingüística deben ser reconocidos como personas, que sean interlocutores válidos, que no se pueda renunciar a ningún interlocutor y a ninguno de los aportes que le de a la discusión.

Así, se entiende por derechos humanos a aquellos que se atribuyen a todo hombre por el hecho de serlo, “entendiéndose por hombres los seres que poseen competencia comunicativa o que podrían poseerla”.

Para Cortina, cualquier teoría sobre los derechos humanos confronta un problema triple: o bien son derivados de la naturaleza humana o de la razón; o pueden identificarse con exigencias éticas, relativas al concepto de dignidad humana, o históricamente establecidas por la legislación. “No puede atenerse solamente a la cualidad biológica, a la pertenencia a la especie humana para fundamentar los derechos humanos, puesto que incurriríamos en la falacia naturalista, la cual debe evitarse, tomando como presupuestos los actos de habla que nos conducen a un resultado filosófico, es decir que todo participante

64. Cfr. Cortina, A. *Ética sin Moral*. Ed. Tecnos, Segunda edición, Madrid, 1992, pp. 244 y ss.

en un discurso práctico tiene que ser reconocido como persona y por tanto se le atribuyen derechos claramente distinguibles de los que se establecen a lo largo de la historia"⁶⁵.

Preocuparse por los derechos humanos es ocuparse de la vida, es hacer filosofía, por tanto, tematizar lo que sea y como sea posible la existencia humana, esto es, la dignidad humana.

Así, para C. E. Maldonado⁶⁶ el fundamento de los derechos humanos, es la vida, la vida digna, su sentido y por lo tanto, "es un problema filosófico y si es filosófico adicionalmente es jurídico, político, económico, militar, social etc. Pero la posibilidad misma de los derechos humanos o el problema mismo de los derechos humanos es la posibilidad de una vida digna y la del respeto y la necesidad de la persona humana".

Aquí se habla de la vida ontológicamente como de lo que es necesario, real, y por tanto fundamento de otras cosas. Se habla de la vida ontológicamente, no pensando su sentido biológico, pero tampoco abstractamente. Si afirmamos, entonces, que morir con dignidad es un ejercicio final del derecho fundamental a la vida, debemos pensar como dice Maldonado: "el conocimiento fundamentado de los derechos humanos se distingue de todo otro tipo (positivo) de conocimiento por objeto: la vida humana, la persona y su dignidad".

65. Op. Cit pg. 247.

66. Maldonado, C.E. *Hacia una Fundamentación Filosófica de los Derechos Humanos*. ESAP, Bogotá, 1994, pp. 8 y ss.

La vida es un derecho humano inalienable, absoluto, que comprende todos los demás derechos, explicables y comprensibles sólo a partir de la vida humana⁶⁷.

La vida humana se determina por el tiempo “que es el de sus posibilidades, sus horizontes, de manera que desde esta perspectiva, es posible afirmar sin ambages que una vida es tanto más digna, cuantas más posibilidades contenga y cuantas más posibilidades actualice” de ahí la importancia del tema de la muerte digna como ejercicio final de ese derecho a la vida digna⁶⁸. Por tanto, la calidad de vida no está condicionada solo exteriormente sino que incluye, condiciones propias e intrínsecas de su existencia que le dan fundamento.

La vida no sólo puede considerarse como exclusivamente hecho biológicamente fundamental, sino que además, tenga calidad. Y en esta última perspectiva se ubican casi todas las dificultades para aceptar la eutanasia como un derecho humano.

Filosóficamente los derechos humanos se fundamentan en la posibilidad real de ejercitar una decisión autónoma, de un acto consciente para lograr la dignidad de una vida que despliegue

67. Ibid pp. 20 y ss.

68. Ibid, “Así, que lo que fundamentaría la existencia humana y su dignidad, son las posibilidades que tiene, los horizontes que se plantea y las tareas que se proponga realizar y que pueda realizarlas”.

por sí misma y deliberadamente los riesgos de sus propias posibilidades⁶⁹.

“Los derechos humanos se fundamentan en la necesidad de la vida humana como posibilidad. Pero el derecho a la vida no es en absoluto un problema biológico y lo que interesa es una vida digna; si se sostiene el derecho absoluto a la vida y que bajo este se comprenden los demás derechos, puede llegarse a plantear entonces por alguien “su derecho a morir”.

La vida humana se realiza en la mundaneidad, es decir, “en el horizonte de todos nuestros actos, ideas, proyectos y relaciones con las personas y las cosas”. La calidad de vida debe situarse al interior mismo de la existencia cotidiana, considerando la vida humana como valor en sí misma.

Si la muerte es parte final de la vida o si la muerte es vida aún, la vida misma en su etapa final, entramos entonces en el terreno del concepto de la muerte digna y cuáles son las condiciones para que esa vida sea digna en el moribundo, en el paciente terminal o en el que

69. En cuanto al tema de la calidad de la vida, que como dijimos no se puede determinar desde la exterioridad del individuo, Maldonado afirma lo siguiente: “la calidad de vida se hace efectivamente posible, racionalmente válida y existencialmente legítima sólo cuando una tal calidad se determina a partir del existir mismo, de la vida misma, precisamente, y no externamente. Sólo en confrontación con y desde la vida misma cabe hablar sensata y responsablemente acerca de la calidad de una existencia digna”.

Maldonado, C.E. Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de vida. Mundo, posibilidad y apertura. En: *Bioética La Calidad de Vida en el siglo XXI*. Colección Vida y Ethos N°1. Escuela Colombiana de Medicina Bogotá, Colombia, 1995. pp. 34 y ss

ha perdido su conciencia o en el que no tiene manera de comunicarse efectivamente.

¿Qué Muerte es Digna Del Ser Humano? ¿Qué Clase de Muerte Merecemos?

D. Gracia en su obra “*Primum non Nocere*”⁷⁰ hace un riguroso estudio sobre el principio de la no - maleficencia como el principio rector de la ética médica a lo largo de su historia y lo relaciona con la dignidad humana. La no - maleficencia es en sí principio y fundamento de la bioética que a su vez absorbe la ética hipocrática manteniéndola viva en su interior. El médico debe aliviar al paciente o al menos no causarle daño.

Aquí hay una relación inseparable entre el no dañar y la dignidad humana; por tanto, un postulado de “ética mínima” que exige no perjudicar. El favorecer al enfermo entonces, es mas un consejo que un precepto.

Al parecer los autores hipocráticos desconocieron el concepto de autonomía y la distinción entre la no-maleficencia como principio deontológico y la beneficencia como principio teleológico para cuya distinción es necesario interponer entre ambos el concepto de autonomía.

De la no - maleficencia como precepto ético de interpretación autonomista Gracia afirma, haciendo referencia a los derechos

70. Gracia, D. *Primum non Nocere. El principio de No-maleficencia como fundamento de la ética médica*, Instituto de España, Real Academia de Medicina, Madrid, 1990.

humanos⁷¹: “sólo puede hablarse de no-maleficencia como principio distinto del de beneficencia a partir del siglo XVII, es decir, cuando se formula la primera tabla de derechos humanos. El objetivo de esa tabla era definir y proteger la autonomía de los seres humanos contra toda interpretación de tipo beneficentista o paternalista. También cabe decir que entonces es cuando empezó a formularse, quizá por vez primera, una ética racional auténticamente deontológica. Los principios absolutos de esta nueva ética fueron, precisamente, los derechos humanos”.

La no - maleficencia como principio ético específico, se produjo, como un descubrimiento del mundo moderno.

Para Locke el hombre desde el comienzo tiene derecho a la vida, a la integridad física, a la libertad de conciencia y a la propiedad. No se le puede hacer mal a nadie lesionando su vida, su integridad física, su conciencia o sus propiedades. Para Adam Smith los derechos humanos tienen carácter de no - maleficencia basados en el egoísmo racional y calculado que se expresa en la ciencia económica.

John Stuart Mill sostiene que los deberes de “obligación perfecta” son aquellos que generan un derecho correlativo en las personas. Los deberes de obligación imperfecta por el contrario son de orden moral y no originan derechos. Por tanto, los de obligación perfecta son deberes de justicia y no - maleficencia en cambio los de obligación imperfecta, de caridad y beneficencia son siempre voluntarios y por

71. Ibid, pp. 63 y ss.

ello va unida al concepto de libre albedrío. La no - maleficencia es de obligatoriedad y va unida al principio de justicia⁷².

R. Nozick, elaboró a partir de Locke el concepto de “estado mínimo” que tiene por objeto único respetar y proteger los derechos de los individuos. Se basa además en la distinción kantiana entre medios y fines, siendo así los derechos humanos fines y no medios y por tanto, en ningún caso puede justificarse su transgresión. En la perspectiva de la teoría de la justicia de J. Rawls existen dos tablas distintas de derechos humanos, una de derechos negativos o “perfectos” y otras de derechos positivos o “imperfectos”.

Sin distinción alguna, para R. Dworkin la equidad significa que “todos los hombres tienen derecho a igual consideración y respeto”⁷³.

Con el auge de interpretación autonomista del principio de no - maleficencia, tomó un nuevo impulso la teoría de los derechos humanos, civiles y políticos. La persona tiene el derecho a que nadie atente contra su vida. También se consagra entre los derechos humanos el de autonomía o autodeterminación que en la ética médica equivale a que el paciente tiene capacidad para definir lo conveniente o inconveniente para él.

Sin embargo Gracia⁷⁴ sostiene que la autonomía, no puede considerarse fundamento de la ética médica, sino el principio absoluto

72. Ibid Cfr pp. 65 y ss.

73. Dworkin, R. *Los Derechos en Serio*. Ariel, Barcelona, 1984, pp. 38 y ss.

74. Gracia, D. *Primum non Nocere*, op. Cit pp. 81 y ss.

de no maleficencia, puesto que beneficencia, tomada como opuesta a autonomía, deja de ser beneficencia para convertirse en maleficencia.

Así mismo señala que se ha producido un desplazamiento histórico y paulatino desde el médico hacia el enfermo y que este tiene algo qué decir en la determinación que se tome sobre su situación vital y que la beneficencia no puede imponérsele desde fuera en contra de su voluntad.

Concluye⁷⁵ “Piénsese lo que se quiera de su licitud moral, no hay duda de que “matar” y “dejar morir” son acciones de distinta moralidad, porque la primera ha de tener en cuenta la autonomía de la persona, y la segunda no. Dejar morir, evitando la distanasia, es un acto de no-maleficencia y justicia; matar, procurando la eutanasia, es, en el mejor de los casos, un acto de autonomía y beneficencia”.

Para A. Cortina⁷⁶ toda la vida social hoy gira en torno al concepto de autonomía. Las diferentes perspectivas de la organización actual de la vida social exigen respuestas desde esas mismas perspectivas destacándose la política, la jurídica, la médica, la pedagógica y la moral. Por tanto, el concepto de autonomía resulta polisémico y requiere saber su significado en el contexto de cada una de estas diversas dimensiones.

75. Ibid. pp. 92 y ss.

76. Cortina, A. Radicalizar la democracia desde un nuevo sujeto moral. La crítica del sujeto, en: *Ética Aplicada y Democracia Radical*. Tecnos, Madrid, 1998, pp. 123 y ss.

Distingue en el sujeto (pragmática lingüística) como “Yo “ la existencia para mí de un modo subjetivo al que tengo acceso privilegiado y de un modo social al que pertenezco.

Dos dimensiones constituyen al sujeto “yo”: la autonomía personal y la autorealización individual que van a trascender en la vida social.

La pragmática lingüística superaría así el concepto kantiano limitado al ámbito del formalismo ético abstracto, al considerar capacitado al sujeto para ser reconocido como persona, concreta, sujeto de “derechos y deberes”, universalmente, incluso en el campo de la medicina. En esta el paciente se considera capaz para tomar decisiones que le afectan vitalmente, y el médico no puede desconocer o despojar tales decisiones, excepto cuando el paciente no tenga un grado de autonomía suficiente, puesto que la decisión del paciente está ligada a su biografía, y a su situación actual y a sus relaciones psicosociales y valores que lo hacen ser único e intransferible.

En la relación dialógica médico-paciente la información debe ser suficiente pues el paciente tiene derecho a vivir su propia muerte (eutanasia) si así lo quiere. Es una relación no de sujeto a objeto (paternalista) sino de sujeto a sujeto (Dialógica).

Lo anterior plantea la discusión abierta hoy en la bioética y en la sociedad sobre temas de gran complejidad como despenalizar el suicidio asistido, el propugnar la muerte digna como un derecho. Algunos consideran, que la vida biológicamente es en sí misma un valor absoluto anterior en dignidad a la libertad de elegir la propia muerte. El tema de la eutanasia está abierto a la discusión, aunque es

difícil y a veces improcedente cuando se asumen posiciones fundamentalistas, dogmáticas o intolerantes. Para Louis-Vincent Thomas en su libro *La Muerte*⁷⁷ el morir tiene en nuestros días diversas características que nos ponen de manifiesto, tanto en las estadísticas como en las observaciones y testimonios que las personas ya no mueren en su hogar, rodeados de sus familiares.

Actualmente, en cambio, se muere en instituciones de salud, centros asistenciales o establecimientos geriátricos.

Esto obedece a diversas razones. Las reducidas dimensiones de las viviendas en las que no se puede alojar a los padres ancianos o familiares enfermos, la dificultad de proporcionar cuidado a la persona enferma cuando los dos miembros de la pareja trabajan, el agobio de la falta de tiempo, la necesidad de evadir la agonía que se hace insoportable para los que rodean al moribundo, la creciente tecnificación de la medicina y el aumento del acceso de la población a la asistencia sanitaria, sin negar ciertos intereses económicos o “científicos” o ciertas expectativas de prestigio por parte de algunas instituciones o profesionales de la salud.

Así: “el enfermo” resulta alejado de su familia, que a menudo ya no quiere ocuparse de él, y lo lleva a una institución que “no se hace cargo de la persona sino de su enfermedad” (El enfermo) sufre un doble y penoso confinamiento: en efecto, el alejamiento relacional viene a confirmar el alejamiento espacial, las visitas del médico al paciente a

77. Thomas, L-V. *La Muerte*. Ed. Paidós Studio Barcelona, pp. 79 y ss.

veces rodeado de biombos o trasladado a una sala para moribundos, se hacen cada vez más cortas e infrecuentes.

A menudo no es ya el médico jefe quien se acerca, sino el ayudante, la enfermera o el auxiliar, así mismo, el tiempo que transcurre entre el momento en que el moribundo oprime el botón de llamada y aquel en que se hace presente la enfermera se prolonga cada vez más⁷⁸.

Coinciden los autores citados, en que la muerte institucional implica un mayor riesgo de "ensañamiento terapéutico".

La impersonalidad de los hospitales intimida en particular a los pacientes que están muriendo; la intimidad se limita puesto que el personal sanitario le vigila constantemente. La familia debe adaptarse a un horario de visitas muy estricto. La aparatosidad de los mecanismos que rodean al paciente representa un obstáculo al más mínimo contacto físico "en un ambiente tan extraño, nadie puede esperar una muerte digna y apacible"⁷⁹. "De esta forma, si el paciente moribundo se halla consciente se sentirá aislado, desconcertado, entubado y asistido, no por el contacto humano, sino por las maravillas del progreso científico y sistemas todopoderosos para salvar la vida"⁸⁰.

Se muere además, a edades cada vez más avanzadas, gracias al aumento de la expectativa de vida, lo que unido al control de la natalidad, provoca el envejecimiento de la población y la exposición

78. Ibid. pp. 90.

79. Humphry, D. y Wicket, A. *El derecho a Morir*. Ed. Tusquets Barcelona 1989.

80. Ibid. pp. 258.

de un número cada vez mayor de personas a enfermedades degenerativas y crónicas propias de la tercera edad.

El cáncer, enfermedades cardiovasculares y ahora el SIDA, afectan en mayor o menor grado y provocan un determinado desenlace según se tenga o no acceso al progreso de la medicina. Debemos tener en cuenta, además, el trauma, que endémicamente afecta a las personas de cualquier edad y la magnitud de las lesiones demandan permanentemente la atención de las unidades de cuidados intensivos.

Sin embargo, la situación en los últimos 15 años ha cambiado, la preocupación por las necesidades del enfermo terminal que surgió desde 1967 con la aparición del libro de Elizabeth Kübler-Ross Sobre la Muerte y los Moribundos, ha desencadenado en todo el mundo la conformación de equipos asistenciales interdisciplinarios especializados en la atención del paciente terminal, aunque por lo menos en Colombia, todavía su cobertura es poca y no se ha establecido formalmente a nivel institucional. De otra parte, los movimientos en favor de la eutanasia siguen trabajando en todo el mundo especialmente en lo que se refiere al derecho de decidir la propia muerte, la ayuda médica para lograrlo y la legislación que reglamente tales conductas.

Hacia una Concepción de Muerte Digna

Ahora bien, la dificultad de precisar las características de la muerte digna, radica precisamente en la peculiaridad de la persona a quien se refieren esas características.

Muchas personas como Cicely Saunders, pionera de las clínicas terminales “está convencida de que el sufrimiento, tanto si es físico como psíquico forma parte de la experiencia religiosa y da un significado a la fe”⁸¹, por tanto, esos enfermos soportarán con resignación y sacrificio el dolor y el sufrimiento que produce por ejemplo, un cáncer terminal.

Otros como D. Humphry, abanderados del movimiento a favor de la eutanasia activa y fundador de la Sociedad Hemlock que propende porque se respete la última de las libertades civiles, esto es, el derecho a morir cuando la vida llegue a hacerse físicamente insoportable, el dolor es grande, y no hay perspectiva de recuperación.

El enfermo experimentará, que el dolor de la enfermedad terminal menoscaba su dignidad y su autonomía en cuanto deteriora su conciencia y preferirá buscar ayuda activa para terminar sus días en la plenitud de sus facultades mentales.

El vencimiento de la resistencia a decir la verdad al paciente en relación con su muerte próxima provino más de parte de paramédicos, psicólogos, sociólogos y luego de psiquiatras que de los médicos en general.

El reconocimiento del derecho a morir dignamente preconizado inicialmente por Feifel⁸² y luego por E. Kübler- Ross⁸³ en sus

81. Ibid. pp. 246.

82. Feifel, H. *The Meaning of Death*, McGrawHill, New York, 1959.

83. Kübler-Ross, E. *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Grijalbo, Barcelona, 1969.

respectivos libros *The Meaning of Death* y *Sobre la muerte y los Moribundos* dieron origen a la corriente de opinión a favor del moribundo abandonado a su suerte y a lograr su dignidad menospreciada en la práctica hospitalaria.

“Es la dignidad de la muerte la que plantea problemas. Esa dignidad exige ante todo que sea reconocida, no ya sólo como un estado real, sino como un acontecimiento esencial, un acontecimiento que no está permitido escamotear”⁸⁴. En 1973, la asociación de hospitales americanos usó por primera vez la expresión “derecho a morir” en la “Declaración de los derechos del enfermo”. La expresión “Derecho a morir” puede entenderse como un derecho a eutanasia o como un criterio de ética del morir.

Entre estas dos posiciones, y aún fuera de ellas, existe una inmensa gama de características para lo que es una muerte digna, tantas como personas dispuestas a elegir su forma y proceso de morir.

Niveles de análisis sobre el concepto de “muerte digna”

Nivel Médico

El médico como persona, antes que como profesional, no está exento de las reacciones que suscita la muerte y el proceso de morir en nuestra sociedad occidental.

84. Ariés, Ph. *El Hombre ante la muerte*. Ed. Tauros, Madrid, 1983 pp. 489.

Elizabeth Kübler-Ross y Louis - Vincent Thomas, coinciden en que las más relevantes de estas reacciones son el rechazo y la impotencia:

a) Rechazo: que es ante todo psicológico, los lazos que unen el miedo y la culpa son ineludibles: miedo de morir y culpa, (de forma consciente o inconsciente), de desear la muerte del otro.

El rechazo también es social: oscilamos entre lo no dicho y los eufemismos y las sutilezas que disimulan o tergiversan su significado.

b) Impotencia: el moribundo entra para el sobreviviente en una zona de "no intervención" aparente. Nada se puede hacer para impedir que muera, obstaculizando así el natural impulso humano de obrar con expectativa de algún éxito.

El morir es una relación entre moribundo y sobreviviente nos dice Thomas, y prosigue: "el que muere (quizás en mi lugar o por mi causa) se lleva a la tumba una parte de mí si yo le profesaba afecto; también puede enriquecer mi personalidad, si al exhalar su último suspiro, da muestras de sabiduría: hay, en efecto, muertos que transforman al sobreviviente (L. V. Thomas, *Mort et Pouvoir*) ... las sociedades han sabido siempre identificar los signos que anuncian la muerte en especial a partir de los hechos insólitos o de coincidencias fortuitas. Lo que nos interesa especialmente es el presentimiento experimentado por el paciente de que la muerte se avecina.

Sin duda el moribundo advierte ciertos indicios como la fatiga y, más aún, el comportamiento de quienes lo rodean: ojos enrojecidos,

conversaciones en voz baja, espaciamiento o brevedad de las visitas, control anormalmente repetido del pulso o de la tensión, traslado a una habitación aislada. Todo sucede, entonces, como si el moribundo, reuniera sus fuerzas hasta la hora que él mismo ha fijado más o menos consciente y luego de pronto abandonara su esfuerzo ⁸⁵.

Sin embargo, desde hace unos veinticinco años tiende a consolidarse una actitud diferente y se valora cada vez más la ayuda al moribundo. Este cambio ha provocado dos tipos de reacciones:

a) Rehabilitación del moribundo: los primeros trabajos surgen de E. Kübler-Ross y R. Moody, quienes consideran al paciente terminal un maestro del pensamiento que pasa en su agonía por una experiencia única.

b) Reivindicación de una muerte digna: se reclama lo que en otro tiempo era algo natural: que el moribundo tenga un lugar, una opinión, y sobre todo, que frente al dominio de los médicos, sea él quien diga cómo quiere librar su último combate. De ahí las reivindicaciones que plantean en todo el mundo, a menudo con fe y rigor, una treintena de asociaciones que reúnen 500 mil afiliados, la mitad de ellos en los Estados Unidos : Exit en Inglaterra y ADMO o Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Asociación por el Derecho de Morir con Dignidad) en Francia.

El objetivo es la libre disposición de la propia vida y, por tanto, de la propia muerte. Esto implica necesaria y simultáneamente una reforma

85. Thomas, L-V. *La muerte*. Ed. Paidós Studio Barcelona. 1991, pp. 66-68.

del Código Penal (desincriminación de la eutanasia) y el Código de Deontología Médica, el rechazo del ensañamiento terapéutico y la obligación de informar al paciente sobre su estado⁸⁶⁻⁸⁷.

“La tecnología médica ha contribuido a que muchas veces se libere la batalla contra la muerte en circunstancias heroicas y en ocasiones inhumanas, con resultados no siempre afortunados..., con la única finalidad de prolongar la vida, es decir, la agonía.... Es aquí donde se encuentra el meollo del conflicto, dado que la prolongación de la vida en circunstancias tales no está científicamente ni humanamente justificada. Es que riñe con los derechos del paciente y con los principios de ética profesional. Dejar morir en paz es un deber elemental, una obligación ética del médico... En los últimos cincuenta años han surgido recursos heroicos que hacen factible que los médicos puedan prolongar la vida de sus pacientes críticamente enfermos.... Desafortunadamente no siempre la calidad de vida que se ofrece haciendo uso de aquellos está de acuerdo con la dignidad de la persona”.

Nace de la lectura anterior una reflexión: el médico no solamente debe procurar la calidad de vida, sino también de acuerdo a la realidad de su paciente, contribuir a la calidad de la muerte.

86. Ibid., pp. 96.

87. La Corte Constitucional de Colombia en su sentencia N° C-239/97 de Mayo 20, 1997 declaró la despenalización de la eutanasia por considerar el derecho a morir dignamente como uno de los derechos humanos.

Pero “¿Cómo afronta la agonía, la desfiguración y la muerte una persona cuya profesión es la de salvar, curar y prevenir? (Los Angeles Times 1984)⁸⁸.

En la búsqueda de reivindicar una muerte digna se señalan actualmente cuatro intentos de lograrla : combatir el encarnizamiento terapéutico, respetar el testamento de vida, reivindicar la eutanasia y los cuidados paliativos.

En la reivindicación de la muerte digna se señala una ambigüedad“ debido en gran parte a la confusión entre el derecho a morir en paz y el derecho a morir. Si el primero se basa en el rechazo del ensañamiento terapéutico y el deseo de dejar que la muerte siga su curso en un contexto humano, el segundo, al contrario, permite recurrir a la eutanasia voluntaria y el suicidio asistido”⁸⁹.

La psicóloga Isa Fonnegra de Jaramillo, directora de la Fundación OMEGA de Colombia, aclara⁹⁰ : “En nuestro entrenamiento en las facultades de salud, aún sabiendo cierto el hecho de que como médicos, enfermeras, psicólogos, psiquiatras, etc., debemos afrontar la muerte de nuestros pacientes, no se abre espacio para atender la formación de los alumnos en Tanatología, ni para ofrecerles la oportunidad de revisar actitudes personales frente a la muerte, que en muchas

88. Humphry, D, Wickett, A. *El Derecho a Morir*. Op cit pp. 161.

89. Baudouin J-L, Blondeau D. *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Herder, Barcelona, 1995, pp. 117 y ss.

90. Fonnegra, De J, Isa. *El proceso de Morir y la muerte última Etapa del Desarrollo Humano*. Fundación Pro Derecho A Morir Dignamente. Satafé de Bogotá, pp. 4,7-8.

ocasiones determinarán las características de su intervención con un paciente en trance de morir... Si bien las cosas “deberían ser” de otra manera, es un hecho innegable que el paciente en estado terminal, es decir víctima de una enfermedad incurable y con un tiempo de vida predecible corto, es un paciente no querido y en muchos casos, abandonado e ignorado por los profesionales de la salud”.

“Es obvio que el entrenamiento que hemos recibido ha sido siempre encaminado a vencer la enfermedad, curarla y así triunfar sobre la muerte. No lograrlo, implica aceptar una derrota y experimentar las penosas sensaciones de la impotencia (vs. la omnipotencia) y el fracaso. La relación médico - paciente terminal incluye elementos estresantes para ambas partes: dar malas noticias, la toma de decisiones, el manejo del apego afectivo que se da y la sensación de vulnerabilidad consiguiente, y finalmente, el afrontar los duelos profesionales o sea, las reacciones naturales de dolor por la muerte de los pacientes, imprimen a ésta relación características muy particulares, con emociones intensas, dilemas éticos y presiones que en muchos casos, llevan al médico a evitar relacionarse con este tipo de casos... tales sentimientos y emociones por parte del médico no son vistos como “profesionales” sino como señales de debilidad e ineficiencia, lo cual lleva al médico a esconderlos tras una fachada rígida, fría e impersonal... En nuestro medio no existe aún consciencia de las consecuencias a nivel físico (fatiga, sobrecarga, insomnio, somatización, etc.) y psicológico (ansiedad, irritabilidad, sentimientos de culpa y autoreproches, desapego afectivo, etc.) del trabajo cotidiano con estos pacientes, cuando no se legitiman sus afectos y cuando no se han diseñado fuentes de apoyo y soporte para el equipo profesional que permitan la saludable experiencia de compartir la carga con otros”.

Y hablando de la muerte institucional volvamos a Thomas: la muerte institucionalizada no facilita la labor de los médicos y enfermeras, colocados en una situación en la que presencian alternadamente el espectáculo de la muerte y su negación ; en la que deben cuidar al enfermo y por lo tanto estar en contacto con él y, al mismo tiempo, evitar toda relación con él, puesto que teniendo la muerte por objeto, esa relación podría ser mortal; en la que, habiendo sido formados técnicamente para curar o al menos para cuidar, deben también ayudar a morir, tarea para la que no han recibido ninguna preparación en ningún nivel⁹¹.

Es interesante anotar que tradicionalmente el personal de enfermería es el más dispuesto al cambio de actitud respecto al enfermo terminal (y esto incluye la administración de la eutanasia pasiva), sin duda porque su relación cotidiana, física y psicológica con el paciente es más estrecha, lo que lo hace más permeable a sus necesidades.

Humphry y Kübler-Ross coinciden ampliamente en este concepto. Esta mayor consciencia plantea a la enfermera un conflicto entre la obediencia a las órdenes del médico y los propios principios y convicciones respecto a las obligaciones hacia el paciente.

Nivel Jurídico

La problemática casuística en torno a la eutanasia ha tenido su principal escenario en el ámbito jurídico.

91. Cfr. Thomas, L-V. *La Muerte*, op cit, pp. 93.

En enero de 1950, la Asociación Pro Eutanasia de Inglaterra envió una petición a la Asociación Norteamericana de Nueva York para que la presentara en las Naciones Unidas. Este documento firmado por 387 británicos (entre los que se contaban seis miembros del Parlamento), solicitaba una "Enmienda de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que incluya el derecho a la eutanasia voluntaria para los enfermos incurables". Más de dos mil norteamericanos entre ellos las dos terceras partes eran sacerdotes y médicos, firmaron el documento.

Esta solicitud aboga por un mundo en el que "los seres humanos tendrán..... libertad en lugar de temor"..... "No se presentó la solicitud a Eleanor Roosevelt (presentada en la comisión de Derechos Humanos) hasta diez años más tarde. La señora Roosevelt simpatizó con la petición de los enfermos incurables, pero advirtió que no era conveniente presentarla en ese momento, ya que la comisión se ocupaba de los temas relativos al genocidio judío durante la II Guerra Mundial"⁹².

Si bien la objeción de la señora Roosevelt fue la no oportunidad de la solicitud, este inconveniente parece parcialmente válido.

El planteamiento del derecho a la eutanasia voluntaria, es probable que hubiera creado resistencia en los sectores conservadores al interior de la ONU, pero además podría haberse considerado discriminatorio respecto al derecho de elegir otras formas de morir, lo que habría restado universalidad y efectividad a este reconocimiento que en su

92. Humphry, D, Wickett, A. *El Derecho a Morir*. Op.cit, pp.64.

forma más general sería el derecho a morir dignamente y que debería ser incluido en el Artículo 3ro. de la Declaración Universal de Los Derechos Humanos, junto al derecho a la vida, o a la libertad y a la seguridad de la persona.

A pesar de esto, la propuesta consiste en reconocer el derecho a morir dignamente, como un derecho fundamental, cuyo ejercicio sólo es posible con base en el derecho a la vida misma, mediante los instrumentos jurídicos nacionales e internacionales que poseemos actualmente.

El artículo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos prohíbe la tortura y los malos tratos así: “Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes”.

El Artículo 12 consagra el derecho a la honra así: “Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada o su correspondencia, ni de ataques a su honra o su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques”.

Si bien la necesidad del reconocimiento de estos derechos y su consagración universal en una declaración de las naciones, derivó de la reflexión, el horror y la vergüenza por los crímenes durante la II Guerra Mundial, con el objeto de proteger a la persona frente al poder desmedido de los estados, no se debe olvidar que la ciencia y la tecnología, cada vez más interferidas y controladas por el Estado, son instrumentos de ese poder y dentro de ellas está por supuesto la tecnología médica.

De esta manera, la imposición de un tratamiento médico, cualquiera que sea su nivel tecnológico a un enfermo terminal sin su consentimiento, se constituye en un trato cruel e inhumano y una injerencia en la vida privada del paciente, cuando este está consciente, y en la de su familia si está inconsciente (y es ésta la que decide por él), violentando así la integridad física y psicológica de la persona y su derecho a la intimidad a través de un agente que puede o no obrar en nombre del Estado, (el trabajador de la salud puede desempeñarse en forma particular institucional u oficial), pero que en cualquier caso maneja conocimientos y técnicas que colocan al paciente en situación de desventaja.

La autonomía de la persona es un derecho subjetivo, por tanto, conlleva una obligación entre dos personas, y así, la autodeterminación, obliga al médico a no iniciar o interrumpir un tratamiento por voluntad del enfermo. Es un derecho "negativo" no aceptado aún universalmente y a veces se sanciona no sólo éticamente sino penal y civilmente. "El derecho a no ser tratado, es pues un derecho a la no intervención, pero no aún un derecho a la muerte. Es un derecho a dejar morir y no un derecho a hacer morir"⁹³.

Por otra parte, surge la inquietud que manifiesta Thomas⁹⁴, refiriéndose a la necesidad de desincriminar la eutanasia en circunstancias excepcionales e indubitables, pero que bien sirve para tener en cuenta ante cualquier intento biojurídico; ".....hay razones

93. Baudouin J-L, Blondeau D. *La ética ante la muerte y el derecho a morir*, Herder, Barcelona 1995, pp. 118-119.

94. Thomas, L-V. *La muerte*, Op. cit, pp. 111.

para temer una codificación demasiado precisa, demasiado importuna, no adecuada a la especificidad irreductible de cada caso, demasiado restrictiva; el ensañamiento legislativo, parece tan peligroso como el ensañamiento terapéutico o el ensañamiento eutanásico, ya que cuando más afectado se siente el hombre interior más escapa a la ley general y abstracta”.

Así mismo el Código colombiano de ética médica⁹⁵ señala: Título I: Disposiciones Generales. Capítulo I: Declaración de principios. Artículo 1ro., numeral 4o. “La relación médico - paciente es el elemento primordial en la práctica médica. Para que dicha relación tenga pleno éxito, debe fundarse en un compromiso responsable, leal y auténtico, el cual impone la más estricta reserva profesional”.

Título II : Práctica Profesional. Capítulo 1º: De las relaciones del médico con el paciente. Artículo 10 “El médico dedicará a su paciente el tiempo necesario para hacer una evaluación adecuada de su salud e indicar los exámenes indispensables para precisar el diagnóstico y prescribir la terapéutica correspondiente.

Parágrafo: El médico no exigirá al paciente exámenes innecesarios, ni lo someterá a tratamientos médicos y quirúrgicos que no se justifiquen”.

Artículo 12 : “El médico sólo empleará medios diagnósticos o terapéuticos debidamente aceptados por las instituciones científicas legalmente reconocidas”.

95. Colombia, Ley 23 de 1981 (18 de febrero) Decreto reglamentario 3380 de 1981.

Respecto a éste último artículo se crea un vacío en lo que se refiere a las terapias alternativas que aunque no aceptadas por el cuerpo médico tradicional, sí lo son por muchos pacientes terminales que encuentran en ellas una opción positiva, que ofrece una calidad de vida aceptable, con una mínima invasividad.

Parágrafo: “Si en circunstancias excepcionalmente graves un procedimiento experimental se ofrece como única posibilidad de salvación, éste podrá hacerse con la autorización del paciente o sus familiares responsables y si fuere posible, por acuerdo en junta médica”.

Artículo 13: “El médico usará los métodos y medicamentos a su disposición o alcance mientras subsista la esperanza de aliviar o curar la enfermedad. Cuando exista diagnóstico de muerte cerebral, no es su obligación mantener el funcionamiento de otros órganos o aparatos por medios artificiales”.

Artículo 14: “El médico no intervendrá quirúrgicamente a menores de edad, o a personas en estado de inconsciencia o mentalmente incapaces, sin la previa autorización de sus padres, tutores o allegados, a menos que la urgencia del caso exija una intervención inmediata”.

Artículo 15: “El médico no expondrá a su paciente a riesgos injustificados. Pedirá su consentimiento para aplicar los tratamientos médicos y quirúrgicos que considere indispensables y que puedan afectarlo física o psíquicamente salvo en los casos en que ello no fuere posible, y lo explicará al paciente o a sus responsables de tales circunstancias anticipadamente”.

Artículo 16 : “La responsabilidad del médico por reacciones adversas o tardías, producidas por efecto del tratamiento, no irá más allá del riesgo previsto. El médico advertirá de él al paciente, a sus familiares y allegados”.

Faltaría contemplar la situación en la que el paciente solicita se le practique un tratamiento o terapia que el médico tratante de acuerdo a sus convicciones no puede en conciencia practicar, éste no está obligado a hacerlo, lo que no lo autoriza para abandonar a su paciente o negarle la orientación o información que posea sobre el particular, pero sí lo exime de cualquier responsabilidad por complicaciones del tratamiento en cuestión si éste fuere aplicado.

Respecto al homicidio piadoso la Ley colombiana en su Código Penal de 1990 dice: Artículo 326: “Homicidio por piedad: el que matare a otro por piedad, para poner fin a intensos sufrimientos provenientes de lesión corporal o enfermedad grave o incurable, incurrirá en prisión de seis meses a tres años”.

Este artículo fue declarado exequible por sentencia de la Corte Constitucional del Mes de Mayo de 1997, en el sentido de despenalizar el homicidio por piedad, teniendo en consideración el derecho a morir dignamente como ejercicio final del derecho fundamental a la vida⁹⁶, “con la advertencia de que en el caso de los enfermos terminales en que concurra la voluntad libre del sujeto pasivo del acto, no podrá derivarse responsabilidad para el médico autor, pues la conducta esta justificada”.

96. Sentencia N° C-239/97 Corte Constitucional de Colombia, mayo 20 1997.

Artículo 327: “Inducción o ayuda al suicidio: el que eficazmente conduzca a otro al suicidio o le preste una ayuda efectiva para su realización incurrirá en prisión de dos a seis años”.

La Muerte Frente al Derecho Fundamental a La Vida

Definición Constitucional

La Constitución Política Colombiana de 1991 en su preámbulo consagra como fines del constituyente: “..... asegurar a sus integrantes la vida... la igualdad, el conocimiento, la libertad y la paz....”, luego en el Título I. De los Principios Fundamentales, Artículo 2do. dice: “las autoridades de la República están instituidas para proteger a todas las personas residentes en Colombia en su vida, honra, bienes y creencias, y demás derechos y libertades, y para asegurar el cumplimiento de los deberes sociales del Estado y de los particulares”. Así mismo, en el Título II: De los Derechos, Garantías y los Deberes, Capítulo 1. De los Derechos Fundamentales reconoce la inviolabilidad del derecho a la vida en el artículo 11: “El derecho a la vida es inviolable. No habrá pena de muerte”.

La reflexión realizada en el análisis jurídico sobre la situación de indefensión del paciente terminal conduce al artículo 12 que prohíbe la tortura pero especialmente en el artículo 13 que consagra el derecho a la igualdad: “Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política y filosófica. El Estado promoverá

las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental se encuentran en circunstancias de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”.

Esta normativa constitucional proporciona elementos suficientes para reconocer el derecho a morir dignamente del enfermo terminal, dentro del marco de los derechos fundamentales, como el derecho que tiene una persona de elegir libremente y pacíficamente, su forma de morir, de acuerdo a sus principios, valores y convicciones, en condiciones de igualdad respeto, de su familia y personal médico tratante, condiciones que se materializan en el respeto mutuo, la aceptación, la comunicación, la información, el consentimiento y el acuerdo mediante la decisión pactada.

Recordemos además el artículo 94 por el cual se reconoce todo derecho y garantía inherente a la persona que no esté contenido en la Constitución o en instrumentos internacionales así: “La enunciación de los derechos y garantías contenidos en la Constitución y en los convenios internacionales vigentes, no debe entenderse como negación de otros que, siendo inherentes a la persona humana, no figuren expresamente en ellos”. Es este el caso del derecho a morir dignamente, no enunciado en la Constitución Política de Colombia de 1991.

Con base en lo anterior cabe la pregunta:

¿Qué es más prioritario para el enfermo terminal, la inviolabilidad de la vida o su calidad? Es una cuestión que sólo puede ser resuelta

por el titular en ejercicio legítimo de su derecho a la vida, con base en los principios de autonomía, dignidad e inviolabilidad misma y según sus circunstancias particulares.

Cómo, cuándo, dónde y por qué morir, y la capacidad de elegir el proceso adecuado de morir, son decisiones inherentes al ejercicio del derecho a la vida, llevan a su máxima expresión el principio de la autonomía y autodeterminación de la persona y hacen parte de su plan y su concepto particular de vida buena, incluidas sus creencias religiosas, escala de valores y responsabilidades.

Humphry⁹⁷ cita al juez Popper, en el caso de la señora Martínez quien tenía una anemia hemolítica incurable y decidió poner fin a su tratamiento. El médico tratante trasladó la decisión al Tribunal, agobiado por el temor de ser acusado de mala práctica ya fuera por asistir a una suicida o por en caso contrario de tratar una paciente en contra de su voluntad. El juez se pronunció de la siguiente manera: “El tratamiento propuesto a la señora Martínez parece tan malo como la propia enfermedad”... “En definitiva, llegó a la conclusión de que (agrega Humphry) si un paciente en la fase terminal de una enfermedad prefería morir en paz, en lugar de sobrevivir en condiciones físicas y psíquicas lamentables, ello no ponía en grave peligro el carácter inviolable de la vida”... “Las personas tienen derecho a morir con dignidad” concluyó el juez.

Así, suspender un tratamiento como en este caso significa dar calidad al proceso de muerte y no meramente acortar la expectativa

97. Humphry, D. Y Wicket, A. *El Derecho a Morir*. Ed. Tusquets, Barcelona, 1989. Pp 308.

de una vida disminuida por un procedimiento aparentemente salvador. Además, la calidad de vida no es significativa sólo por la pauta cronológica de su duración. El planteamiento no es relativizar el principio de inviolabilidad del derecho a la vida, sino por el contrario entenderlo en su punto culminante, esto es, en el respeto y la no injerencia a la capacidad de decidir de la persona sobre el final de su vida, atendiendo a los conceptos propios de dignidad y autonomía que haya tenido y precisamente cuando una enfermedad terminal amenace con deteriorar la conciencia, y por lo tanto, el ejercicio de esos principios y derechos.

Desde un punto de vista estricto pero miope y recortado, el carácter inviolable de la vida impediría cualquier tipo de acción o procedimientos para modificar en cualquier sentido, incluida en esto la intervención sobre toda enfermedad, discapacidad o minusvalía que la afectara, lo que equivaldría a reducirla como lo hace el biólogo.

La inviolabilidad del derecho a la vida se refiere y debe serlo siempre a la no intervención ajena a la propia persona, sobre ese derecho, a la exclusión absoluta del uso de la fuerza para limitarlo y al respeto irrestricto de todos los demás derechos que la vida posibilita y dentro de estos el derecho a morir dignamente como último aspecto del ejercicio del derecho a la vida.

El Derecho fundamental a la vida es extensivo al de la muerte digna para todos sin excepción.

La vivencia y las características de una muerte digna son, como vimos, individuales. No existe un único plan de vida universalmente

digno, como no existen dos personas iguales, por tanto, no existe tampoco un concepto unívoco de lo que significa morir dignamente.

Desde la perspectiva moral, las condiciones únicas, irrepetibles, intransferibles, inviolables que se concentran en la diversidad de cada persona convergen los principios que la definen como tal: dignidad, autonomía, inviolabilidad, y su convivencia pacífica en la tolerancia, el respeto mutuo y, cuando así lo permitan sus convicciones, en hacer el bien o no hacer daño a otro.

Son estas las condiciones y son estas las reglas de juego. Sólo así puede ejercer la persona su derecho a una vida digna según su plan individual, y en ejercicio de este derecho elegir también la forma de morir dignamente.

“La vida, por otra parte, nos pertenece; es algo personal e intransferible..... De igual manera, la muerte es también algo personal e intransferible. Por eso creo que puede afirmarse con propiedad que el individuo muere su propia vida y vive su propia muerte”⁹⁸.

Para el enfermo terminal en especial.

En un sentido general, desde el momento en que se corrobora un diagnóstico irreversible, definitivo y terminal empieza el proceso de morir. Como en ningún otro caso, la relación médico - paciente terminal, comienza por la aceptación de la atención, continúa con la información y el consentimiento y termina con una decisión pactada.

98. Sánchez, F. *Reflexiones en Torno del Derecho a Morir Dignamente*. Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente . Santafé de Bogotá, D.C. 1989, pp.6.

La condición del paciente sin pronóstico de curación, disminuido física y psicológicamente, lo coloca en estado de indefensión con respecto al médico, si se considera que éste posee el poder que le da el conocimiento del problema de la salud del enfermo. Es en este sentido que el reconocimiento de los derechos del paciente, de su voluntad y de sus decisiones, y la obligación moral y legal del médico de respetarlos, constituyen el límite y el mecanismo de control a los abusos de dicho poder.

Todos los autores citados coinciden en afirmar que el enfermo terminal tiene derecho a elegir una muerte digna, antes de que en términos actitudinales no sea capaz de morir con dignidad. La dificultad se plantea en la persona que sin haber podido manifestar su decisión con anterioridad, se ve enfrentada al proceso de morir en estado de inconsciencia.

El hecho de no haber dejado en forma escrita su decisión al respecto, no debe ser motivo para privar a un enfermo inconsciente de su derecho a morir en forma digna según su elección, máxime si las características de esa decisión pueden inferirse por su familia o su médico, de acuerdo a los principios, valores y convicciones, que exhibió en pleno uso de sus facultades mentales, aunque esa decisión de segunda mano esté obviamente contaminada por la apreciación propia y personal de los tutores.

Es precisamente en los casos de inconsciencia, sin documento escrito previo que exprese la voluntad, en las que con base en el principio de subrogación, se concede al incapacitado la dignidad a que toda persona tiene derecho, lo que implica el riesgo inevitable de realizar

apreciaciones erróneas, (por ejemplo, sobre el concepto de calidad de vida y vida digna que tuvo determinada persona cuando era consciente), siempre viciadas por el criterio de aquel en quien se subrogó.

Engelhardt lo expresa así: "A falta de instrucciones anticipadas es muy difícil determinar quien está autorizado para tomar decisiones en nombre de un individuo incompetente, y, consiguientemente, estas circunstancias ambiguas conducen a conflictos entre los familiares respecto a quién está autorizado para decidir lo que más conviene a un incompetente..... debemos recordar que la prolongación de la vida no siempre representa lo que más le conviene a la persona.... Las circunstancias de la vida pueden ser tan difíciles que justifiquen el rechazo del tratamiento por significar más un daño que un beneficio"⁹⁹.

Y refiriéndose a las determinaciones en torno al principio de subrogación, desde los tribunales en Estados Unidos: "En su mayoría, los tribunales han considerado apropiado que las decisiones sobre la calidad de la muerte las tomarán quienes deciden por poderes, pero se abstendrán de permitir que se tomasen por poderes, decisiones acerca de la calidad de la vida"¹⁰⁰.

Estas dificultades se presentan igualmente cuando el paciente, aun consciente y voluntariamente declina en otra persona la toma de

99. Engelhardt, H. T. *Los Fundamentos de la Bioética*. Edit. Paidós Básica. Barcelona. 1995, pp. 385-386.

100. Ibid. pp. 387.

decisiones sobre todo cuando las consecuencias de la decisión por poderes resultan molestas, intolerables o inaceptables para el enfermo que delegó.

Otro debate es el uso de sofisticada tecnología médica en tensión con el respeto a los derechos fundamentales del paciente: las unidades de cuidado intensivo fueron diseñadas en un principio para la atención de traumas y postoperatorios de alto riesgo, de enfermos rescatables, pero no de enfermedades terminales, en las que el beneficio de esta tecnología es mucho más que dudoso y los que consideran en su gran mayoría cuando están en capacidad de elegir, afectadas su dignidad y su libertad con este tipo de atención.

Se plantean también varios dilemas urgentes de resolver: ¿En qué momento es una medida terapéutica oportuna y eficaz y cuándo se convierte en un cuidado desproporcionado o una tortura innecesaria? ¿Qué es excesivo y quién lo decide? ¿Es lícito utilizar un procedimiento sólo porque se dispone de él, o para hacerlo económicamente rentable, o para evaluarlo aunque las necesidades del paciente no lo justifique? ¿Con qué criterios podría elaborarse una legislación que limite el uso de la tecnología médica para convertirla en un instrumento al servicio de las personas y no en un fin, como tantos casos en los que se pervierte su objetivo? ¿Cómo medios terapéuticos ordinarios y sencillos, la alimentación a través de una sonda nasogástrica por ejemplo, pueden resultar extraordinarios para un enfermo terminal? ¿La viabilidad técnica de un procedimiento, puede erigirse en criterio moral?

De nuevo Engelhardt afirma: "Con frecuencia evitamos toda responsabilidad en estos asuntos, afirmando que se debe tratar al

máximo para prolongar la vida humana todo lo posible y suponiendo que la medicina ha estado tradicionalmente obligada a salvar vidas a cualquier precio, pero, sin embargo, esta suposición es errónea. La medicina ha evitado tradicionalmente el tratamiento de casos desesperados. El compromiso ilimitado de proporcionar tratamiento a cualquier precio, con vistas a salvar la vida, sea cual fuere su calidad, es una peculiaridad moderna que carece de raíces clásicas. Pensemos en la afirmación de Séneca de que nadie está legitimado a quejarse de la vida o del sufrimiento, puesto que, si el dolor es excesivo, el suicidio es siempre una solución. Según Séneca si uno sufre no es culpa de nadie, sino de uno mismo. En este orden de cosas, tenemos que decidir el tratamiento que aceptaremos para salvar la vida, cuál rechazaremos e incluso cuándo, si es que alguna vez, el suicidio es una elección moral apropiada"¹⁰¹.

Humphry¹⁰² cita a Tancredi que dice: "se puede evaluar la eficacia de una tecnología por:

- Las posibilidades de recobrar las funciones básicas.
- El grado de alivio que se espera obtener.
- Las exigencias del tratamiento y las condiciones de adaptación de un paciente.
- Los efectos psicológicos (sobre la propia imagen por ejemplo)
- El costo.
- El carácter de la muerte".

101. Ibid, pp. 287.

102. Humphry, D. y Wickett A. *El Derecho a Morir*. Tusquets Edi. Barcelona. 1989, pp.267

Engelhardt¹⁰³ también nos da luz en este aspecto : “La mayoría de las teorías sobre la beneficencia adoptan una actitud según la cual los gastos, al igual que la probabilidad de fracaso, frustran los deberes de beneficencia..... La distinción realizada tradicionalmente entre la asistencia ordinaria y la asistencia extraordinaria proporciona una rúbrica general, utilizada como guía por los tutores a la hora de limitar los cuidados. Los tutores que actúan en el ámbito de contextos morales particulares también tienen presentes los costos, ya que estos impiden llevar a cabo las obligaciones de beneficencia. Se trata simplemente de que en cualquier contexto particular, las diferentes formas de soportar costos y beneficios conducen a cálculos distintos”.

Ejercicio de la muerte digna, ámbito y límites

El ámbito en que se desarrolla y ejerce el derecho a morir dignamente en el enfermo terminal se puede situar en tres esferas: la de la propia persona (reflexión, juicio, decisión y acción consciente), el de la familia, amigos y personal médico y paramédico (respeto mutuo, aceptación, consentimiento informado y decisión consensuada) y la sociedad y el Estado (respeto a los principios de autonomía e inviolabilidad de la persona, reconocimiento y protección del derecho, no uso de la fuerza, principios de beneficencia, justicia y relación costo beneficio).

La reflexión que se propone en este ensayo atañe a la esfera personal, dependería de quien lo lea realizar sus propios juicios y considerar las decisiones y acciones a seguir de acuerdo a sus valores,

103. Engelhardt, T. *Los fundamentos de la Bioética*. Edit. Paidós Básica. Barcelona. 1989, pp. 386-387.

convicciones, creencias y proyecto de vida particular. Es esta reflexión el punto de partida para reconocer la existencia de este derecho y determinar si se quiere ejercerlo.

Pero, además, si se elige hacerlo, será necesario ampliar el radio de su ejercicio a las relaciones personales inmediatas : la familia, los amigos y el personal médico y paramédico. A este nivel el ejercicio del derecho a morir dignamente sólo se haría legítimo en el respeto mutuo, la aceptación, el consentimiento informado y la decisión consensuada. Por último, este derecho se ejerce en el escenario social, con sus circunstancias culturales, políticas y económicas.

Como derecho fundamental extensivo del derecho a la vida y con fundamento en los principios de dignidad, autonomía e inviolabilidad, no admite límite intrínseco y subjetivo diferente al del daño a otras personas, teniendo en cuenta que dicho límite solo puede ser impuesto por el titular del derecho en su decisión libre y consciente y en ausencia del uso de la fuerza.

El Principio del doble efecto

Este principio tradicionalmente sostiene que ante la necesaria conveniencia causal de los males que se presentaran necesariamente, se optará por la acción que causa el mal menor.

Fue introducido en 1957 por el Papa Pío XII respondiendo a un grupo internacional de médicos reunidos en el Vaticano acerca del uso de calmantes y analgésicos: "Si no existe relación directa o causal, ya sea a través de la voluntad de las partes interesadas o por el estado

de las cosas, entre la provocación de la pérdida del conocimiento y el acortamiento de la vida como por ejemplo, en el caso de que la supresión del dolor sólo se pudiera conseguir acortando la vida, y si por otra parte, la administración de medicamentos produce dos efectos distintos, uno el alivio del dolor y otro el acortamiento de la vida, la acción es legal”¹⁰⁴.

De esta manera se justifican acciones que producen en forma indirecta consecuencias funestas : la acción, independientemente de su efecto, no es nociva, ni censurable moralmente; la consecuencia mala no puede utilizarse para producir el efecto bueno; la consecuencia o efecto funesto no debe ser intencionada, de esta manera a pesar de la consecuencia mala hay razones para ejecutar la acción.

El Principio del Consentimiento Informado

El principio basado en el consentimiento del paciente establece una doble responsabilidad para los médicos:

- 1) El deber de informar al paciente acerca del tratamiento y sus consecuencias.
- 2) El deber de obtener el consentimiento del paciente antes de ser sometido al tratamiento¹⁰⁵.

104. Humphry, D. y Wickett, A. *El Derecho a Morir*. Tusquets. De Barcelona. 1989, pp. 82.

105. Op. cit, pp. 258.

CAPÍTULO V

LA EUTANASIA

“ ... se refiere al acto u omisión destinados a provocar la muerte de un paciente que experimenta un sufrimiento insoportable o una degradación insostenible; con mayor razón si ha entrado en la etapa final”¹⁰⁶. El término eutanasia hace alusión a acciones u omisiones del personal médico o paramédico y se ha llamado activa en el primer caso y pasiva en el segundo.” Esta práctica no es punible en Holanda desde agosto de 1986, previo el lleno de ciertos requisitos en los que coinciden en lo esencial tanto jueces como el consejo general de la Real Asociación Médica Holandesa, como son el sufrimiento insoportable, deseo de morir manifestado en forma persistente y mantenida, no existencia de posibilidad alguna de mejoría del paciente, la petición debe ser voluntaria, sin presiones externas ni coacciones internas (depresión). El médico debe consultar al menos a otro colega no vinculado con el caso y el certificado de defunción no debe ser por muerte natural. Sin embargo, aunque la práctica de la eutanasia en Holanda “es una cuestión reflexionada, controlada, y moralmente

106. Thomas, L-V. *La Muerte*. Ed. Paidós. Studio Barcelona. 1991, pp. 97.

justificable en las condiciones señaladas por ser expresión de la autonomía de los pacientes existen interrogantes no resueltos aún”¹⁰⁷.

El Homicidio Piadoso

Se define en la ley Colombiana por el artículo 326 del Código Penal (1990) así: “El que matare a otro por piedad, para poner fin a intensos sufrimientos de lesión corporal o enfermedad grave o incurable, incurrirá en prisión de seis meses a tres años”. Este artículo fue despenalizado por sentencia de la Corte Constitucional en Mayo de 1997, sentencia C-239/97

La Inducción al Suicidio

También definida en la Ley Colombiana por el artículo 327 del Código Penal (1990); “el que eficazmente induzca a otro al suicidio o le preste una ayuda para su realización, incurrirá en prisión de dos a seis años”.

La Distanasia

Es la utilización de todo procedimiento médico disponible para diferir o postergar la muerte de una persona. También se ha llamado “encarnizamiento terapéutico”.

107. Simón Lorda P. Couceiro A. La eutanasia en Holanda y el suicidio en EEUU, en: *La eutanasia hoy, un debate abierto*. Salvador Urraca, Edit. Noesis, Madrid, 1996, pp. 146.

La Antidistanasia o Adistanasia

Hace relación a la determinación de dejar morir tranquilamente al enfermo terminal sin administrarle terapia o procedimiento alguno que pueda retrasar su muerte.

Surgen varios interrogantes, por ejemplo, qué diferencia existe desde el punto de vista de la bioética y la biojurídica entre 1) Respetar el derecho a morir de una persona no utilizando medios terapéuticos extraordinarios, 2) Aceptar el concepto del “doble efecto” y aliviar su sufrimiento con medidas terapéuticas que acorten su perspectiva de vida, 3) Utilizar medidas para ayudarle a morir si esta es su decisión.

Es evidente que la omisión y la acción son medios que se proponen un mismo fin, la diferencia de la intencionalidad parece ser sutil y se invalida teniendo en cuenta que el médico use la morfina, en un paciente terminal, no desconociendo sus efectos secundarios y entre ellos la depresión respiratoria que fácilmente ocasiona la muerte.

¿Hasta dónde esto equivale al fenómeno del “doble efecto” o podría considerarse una eutanasia pasiva o un homicidio piadoso en la medida en que se administra con pleno conocimiento el analgésico que secundariamente va a causar la muerte, a un paciente terminal agobiado por el dolor y el sufrimiento, sentimientos a los que es imposible substraerse como persona y como profesional? La ley permite el doble efecto y condena el homicidio piadoso y la eutanasia activa, luego en la práctica y en la realidad sí hay una diferencia, responder si desde la bioética y la biojurídica también presupone superar el abismo que separa la Ley del contexto real que debe reglamentar.

Uno de los expertos más notables de Holanda, Pieter V. Admiral desconoce la existencia de la eutanasia pasiva cuando dice: "Cuando se habla de eutanasia pasiva, en mi opinión el término "pasiva" se refiere a la actitud del médico. La eutanasia pasiva en sí misma es inconcebible"¹⁰⁸.

La Eutanasia: Un Problema de Definición Cualitativa

En el debate abierto hoy sobre la eutanasia se mantienen vigentes posiciones a veces irreconciliables y apasionadas en las cuales no es fácil adoptar posiciones serenas.

La tendencia actual de su discusión pública y privada es impulsada por las tecnologías de la biomedicina que han modificado o diluido el tiempo y el concepto de la muerte, como también contribuyen los movimientos de derechos humanos, la autonomía personal, la dignidad y la calidad de vida.

Históricamente la eutanasia siempre ha sido tema de discusión que tiene que ver con el final de la vida, y que por lo tanto, nos mueve a todos ya que todos enfrentaremos la muerte como hecho, no sólo biológico, sino cultural y social. Es notoria la agitación del debate a partir de los años sesenta de este siglo, como una nueva manera o cultura de mirar el morir, lo mismo que el nacer o comienzo de la vida, relacionado ésta con la revolución sexual por diversos hechos, entre otros, por la separación entre sexualidad y reproducción.

108. Humphry, D. y Wickett, A, *El Derecho a Morir*. Tusquets edi. Barcelona. 1989, pp. 394.

Se atribuye a Francis Bacon el acuñamiento del término eutanasia en sus obras filosóficas:¹⁰⁹ “El oficio del médico no es únicamente restablecer la salud, sino también suavizar los dolores y los sufrimientos inherentes a las enfermedades; y esto no solo cuando este alivio del dolor (...) contribuya y conduzca a la convalecencia, sino también en el de procurar al enfermo, cuando ya no hay más esperanzas, una muerte dulce y apacible, pues esta eutanasia no es una parte menor de la felicidad”.

La muerte piadosa puede abarcar cualquier etapa de la vida y en diferentes circunstancias históricas. Así, por ejemplo, Ambroise Paré máximo cirujano del Renacimiento relata la práctica de “rematar” a los heridos por motivos de piedad y compasión.

La discusión sobre la práctica de la muerte dulce y apacible por medio de la eutanasia plantea el problema de saber si se puede realizar esta práctica y en caso afirmativo en qué condiciones y circunstancias

Para Diego Gracia,¹¹⁰ la historia de la eutanasia nos es casi completamente desconocida debido al tabú que hasta recientes años (especialmente antes de 1960) había sido hablar de temas como la sexualidad y la muerte, relacionados ambos con el comienzo y el final de la vida.

109. Texto de 1623, traducido por M. Bouillet, Hachette, 1834, Citado por: Malherbe J. F. *Hacia una Ética de la Medicina*. San Pablo, Bogotá, 1993, pp. 179.

110. Gracia G.D. Historia de la eutanasia, en: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*. Salvador Urraca, Edit. Noesis, Madrid, 1995, pp. 67-91.

Además de la revolución tanatológica señala la revolución historiográfica, o “historia de las mentalidades” que se inició también a partir de 1960, que propende por el estudio histórico de los comportamientos humanos básicos.

De acuerdo con el estudio de esas mentalidades en relación con la eutanasia existen tres, que denomina “ritualizadora”, “medicalizadora” y “autonomizadora”.

En la eutanasia “ritualizada” se parte del fenómeno cultural complejo de la muerte como creación del hombre y que se plantea a partir de la simple pregunta de cuándo muere un ser humano. Los primeros humanos que decidieron enterrar a sus semejantes muertos crearon un hecho histórico que se pierde en la memoria antropológica, pero dieron el primer paso en el culto a los muertos y desataron todos los rituales que rodean la antropología de la muerte hoy.

Precisar cuándo una persona está muerta solo lo da la putrefacción del cadáver. Antes de llegar a este repulsivo estado, siempre se han buscado signos previos que nos permitan presumir la evidencia de la muerte por la suspensión de la respiración y de los latidos cardíacos entre otros. El temor a ser enterrados vivos es uno de los grandes miedos que se tienen, de la muerte, así como también, el enfrentarse a lo desconocido.

Todas las legislaciones prevén un tiempo prudencial antes de enterrar el cadáver. La muerte culturalmente forma parte con el nacimiento, la pubertad y el matrimonio, de los “ritos de paso de la antropología que se manifiestan de diversa manera en las distintas

culturas y sociedades". La eutanasia "medicalizada": A pesar que la medicina tiene por objeto luchar por la vida, opuesta por tanto a las prácticas eutanásicas, sostiene Gracia¹¹¹ que esto no solo no es cierto sino que desde sus orígenes la medicina occidental ha sido una ciencia eutanásica.

Para ello cita a Platón para quien la ciudad natural o perfecta debe estar compuesta de hombres "sanos" (una sociedad necesitada de médicos es una sociedad enferma). Por tanto en la ciudad ordenada no caben los médicos. Pone en boca de Asclepio las reglas de la medicina "únicamente para estos seres (seres sanos que han contraído alguna enfermedad) y para los que gocen de esta constitución" y no para "las personas crónicamente minadas por males internos" incapaces de desempeñar funciones, quienes "no deben recibir cuidados por ser persona inútil tanto para sí misma como para la sociedad". Así que, la función del médico en la ciudad es estrictamente eutanásica.

Abunda en los ejemplos de eutanasia a través del tiempo, desde la República de Platón en la exposición que hace Averroes, los nacidos sólo deben existir con el fin de ser miembros reales de la sociedad, participantes de ella, y que sin tal finalidad "la muerte es preferible a la vida", así como también, señala la necesidad de que la sociedad es un "cuerpo" que necesita desprenderse de los miembros enfermos como sucede en los pacientes. Desde esta perspectiva platónica se podría interpretar en el orden religioso las palabras de San Pablo en el "cuerpo místico", la expulsión de la ciudad de los herejes y pecadores

111. Cfr. Op. Cit pp. 74 y ss.

lo cual realizó la inquisición al matar o dejar morir a los enfermos espirituales crónicos.

Averroes, uno de los grandes médicos de la Edad Media era decidido partidario de la eutanasia y consideraba que los médicos debían entre sus funciones practicarla¹¹².

La eutanasia “autonomizada” está relacionada con la época actual en que la autonomía de los pacientes ha tomado tanto auge, así como otros hechos y cuestionamientos que se plantean en relación con el propio cuerpo y el concepto de salud como apropiación de este por parte de la persona misma.

Desde estos mismos puntos de vista se cuestiona la posibilidad ética de apoyar a quien desea morir y pide ayuda con vehemencia para lograrlo. El surgimiento con tanta fuerza hoy de los derechos humanos, la calidad de vida y su dignidad, el derecho al “consentimiento informado” cuando se pretende realizar el acto médico y desde luego el derecho a morir dignamente como ejercicio final del derecho fundamental a la vida, replantean y han hecho resurgir el gran debate sobre la eutanasia.

Todas las culturas han aplicado principios morales a la salud, desde el ideal griego de la moderación en el que se combinaban la ética y la estética.

112. Cfr. Op. Cit pp. 77 y ss.

La enfermedad en la política aparece con un sentido metafórico y lo mismo se hace con la salud como metáfora politizada¹¹³⁻¹¹⁴ y así la actividad médica genera enfermedades, iatrogenia social, o enfermedad de la salud, cuando esa actividad pretende solo orientarse a la prevención de la enfermedad olvidando que sanidad es la cultura del cuerpo.

Si no logramos apropiarnos del cuerpo, "es preferible no poder apropiarse de nada (eso es la muerte) que verse obligado a asumir como propio un modo de vida que se considera humillante, indigno, inhumano".¹¹⁵ Esto ha promovido la creación de los movimientos de los pacientes que exigen respeto a sus propias decisiones, y que se plasmen en documentos como los testamentos vitales o autorizaciones judiciales, o directrices o instrucciones previas, órdenes anticipadas de no efectuar procedimientos de reanimación ante ciertas situaciones. Todas estas manifestaciones se orientan al ejercicio de un derecho de morir dignamente o de vivir del modo más digno los momentos finales de la vida.

La discusión es, de hasta dónde va la autonomía del paciente para poder rechazar tratamientos y solicitar que se ponga término a su vida en forma activa y directa cuando sus condiciones de vida, por la

113. Sontag, S. *La Enfermedad y sus metáforas*, Muchnik Editores, Barcelona, 1984.

114. Heller A. y Feher M. *Biopolítica. La Modernidad y la liberación del cuerpo*. Península, Barcelona, 1995.

115. Cfr. Gracia D. Historia de la eutanasia en: *Eutanasia hoy, un debate abierto*. Salvador Urraca, Edit. Noesis, Madrid, 1995 pp.86.

necesidad de intervenciones tecnológicas o por situaciones que le imposibiliten el cuidarse a sí mismo y tener mínimas actividades, soportar el dolor y no poder relacionarse interpersonalmente, en que se expropián las capacidades del enfermo y lo hagan preferir la muerte antes que vivir en tan indignas condiciones.

Aquí cuenta, no solo la prolongación de la vida o (distanasia) su cantidad, sino su calidad ; esto ha originado diversos intentos de elaborar medios de medición de esa calidad como la M L. (The Meaning in Life scale)¹¹⁶ o la QALY (Quality - Adjusted - Life- Year) o años de vida ajustados a calidad¹¹⁷.

La discusión de la eutanasia se da ahí, en si las personas que consideran que las condiciones de vida mencionadas son peores que la misma muerte, y si no pueden poner término a sus sufrimientos por sus propios medios, poder hacerlo con ayuda de otro, especialmente de los médicos.

“El problema ético no está ahí, en el orden de los principios éticos de autonomía y beneficencia, sino en otro nivel que de algún modo es previo al anterior, el de los principios de justicia y no - maleficencia”¹¹⁸.

116. Warner, S. Williams Y. + The Meaning in life scale: Determining the reliability and validity of measure. *J. Cron. Dis.* Vol 40, N° 6, 503-512, 1987.

117. Kind, P. Rosser R.M. Williams A. A revaluation of Quality of life: some psicometric evidence, en Joes Lee MW edit. *The Value Life and Safely*. N. Holland pub 1982, 159-170, citado por Gracia, D. *Eutanasia hoy, un debate abierto* 1995, pp. 87-88.

118. Gracia, D. Historia de la eutanasia en: *Eutanasia hoy, un Debate abierto*. S. Urraca, Edit.Noesis , Madrid, 1995 Pg. 88.

Los límites entre esos dos niveles no son fáciles de establecer, lo cual tiene que ver con la penalización del que ayuda al suicidio o practique la eutanasia, con excepciones que solo pueden determinar los jueces.

La palabra eutanasia posee un uso polisémico dadas las diferentes interpretaciones que se hacen de las diversas y complejas situaciones en que acontece el morir, creadas por la misma medicina, hasta abrir la posibilidad del encarnizamiento terapéutico y el sostenimiento artificial de las funciones vitales y la alternativa de los cuidados paliativos que en muchos casos constituyen mas bien una prolongación del sufrimiento y la agonía.

Según Malherbe,¹¹⁹ los moralistas de la tradición cristiana distinguieron tres sentidos de la palabra “eutanasia”

Eutanasia activa directa para suprimir el dolor y el sufrimiento; eutanasia activa indirecta, luchar contra el dolor y el sufrimiento sin el intento de suprimir la vida, y eutanasia pasiva, el abstenerse de cuidados desproporcionados.

Se aceptaría sin restricción alguna la eutanasia pasiva y la eutanasia activa indirecta refiriendo esta al principio del “acto de doble efecto” en el cual buscando un efecto beneficioso, secundariamente se puede presentar un efecto maléfico. Rechazarían la eutanasia activa directa.

119. Malherbe J.P. *Hacia una ética de la medicina*, San Pablo, Bogotá, 1993, pp. 179

El significado etimológico es buena muerte, sin dolor; o “muerte dulce”, la cual puede interpretarse como lucha contra el sufrimiento, supresión de la vida en un enfermo incurable, abstención de medios especiales en la fase terminal (encarnizamiento terapéutico), derecho a la propia muerte (muerte digna).

Sin embargo, se ha desvirtuado hoy la etimología original de eutanasia como “buena muerte” y raramente se le utiliza como interrupción de tratamientos que han dejado de ser útiles o el uso de cuidados paliativos¹²⁰.

La palabra eutanasia ha pasado por cuatro períodos históricos¹²¹ uso inicial (período grecorromano) uso ascético-religioso (período cristiano, Edad media hasta el Renacimiento), uso médico a partir del siglo XVI y XVII y período moderno con diversificación de usos (médico, ético, jurídico, social).

La gran profusión de nombres y clasificaciones en diferentes tipos o subtipos de eutanasia llevan a la confusión y a no tener claridad respecto de qué se trata en algunas ocasiones.

120. “Actualmente eutanasia significa, para el común de los mortales, el acto de matar, el asesinato por compasión, la administración de drogas en dosis letales. En el contexto actual se reserva pues la denominación de eutanasia para el acto de provocar directamente la muerte. La eutanasia directamente, al contrario que el ensañamiento terapéutico tiende a evitar la muerte adelantándose a ella. Es una fuga hacia adelante. En ambas situaciones el objetivo es sin embargo el mismo: actuar sobre la muerte antes que dejarla actuar. “Baudouin J.L. Blondeau D. *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Herder, Barcelona, 1995, pp. 106

121. Da Costa, Mahal, El final de la vida: eutanasia, distanasia, muerte asistida...en: *Bioética, la calidad de vida en el siglo XXI*. Bios y Ethos N° 1. Escuela Col. de Medicina, Bogotá 1995 pp. 104 y ss.

P. Simón Lorda y Azucena Couceiro¹²² llaman la atención sobre este hecho y recogen la terminología y neologismos relacionados con eutanasia, que resumen en la siguiente forma; advirtiendo que coloquialmente se utiliza la palabra eutanasia con significados diferentes creándose mucha confusión:

Eutanasia activa, positiva u occisiva: acciones encaminadas a producir en forma deliberada la muerte de un paciente que sufre.

Eutanasia pasiva, negativa o lenitiva: es la cesación de acciones terapéuticas que prolonguen la vida de un paciente terminal.

Eutanasia directa: es sinónimo de eutanasia activa.

Eutanasia indirecta: se relaciona con el denominado “principio del doble efecto”, cuando se produce la muerte de un paciente por un efecto secundario no deseado ni buscado del tratamiento del dolor producido por una enfermedad.

Eutanasia voluntaria: se realiza a petición del paciente.

Eutanasia involuntaria: la que se realiza sin mediación de petición del paciente.

En cuanto a los neologismos se anotan los siguientes:

122. Simón Lorda P. Couceiro A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción general y un marco de análisis, en: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*, Salvador Urraca Edit. Noesis, Madrid, 1995, pp. 313 y ss.

Distanasia: prolongación artificial de la vida biológica en un paciente con enfermedad irreversible o terminal por medio de la tecnología médica. Estos medios pueden ser ordinarios o proporcionados si dan algún tipo de beneficio al paciente o extraordinarios o desproporcionados cuando el beneficio es nulo. El mantenimiento de estos últimos se denomina encarnizamiento terapéutico.

Adistanasia o antidistanasia: suspensión de la prolongación artificial de la vida dejando que el proceso patológico termine con la vida del enfermo.

Ortotanasia: buena muerte, en el sentido de muerte en el momento biológico adecuado.

Cacotanasia: acelerar deliberadamente la muerte de un enfermo sin que haya expresa voluntad de su parte. Equivale a eutanasia activa involuntaria.

Finalmente podría agregarse el término “autotanasia”, el privarse de hidratación y nutrición por propia voluntad e iniciativa. No es considerado un modo de suicidio y al paciente podría seguirsele proporcionando los cuidados necesarios para evitarle sufrimientos¹²³. Hay estudios que demuestran que en estas condiciones el paciente no padece de impulsos incontrolables de hambre y sed¹²⁴.

123. Flórez A. Autotanasia - Aspectos éticos y sociales. *Universitas Philosophica* N° 25-26 año 13, Dic 1995 - junio 1996. Facultad de Filosofía Universidad Javeriana Bogotá.

124. Bernat J.L. Gert B.G. Mosilnicks R.P. Patient Refusal of Hydration and Nutrition. *Arch. Int. Med.* 1993 N° 153. 2723-2728.

Las discusiones en torno a la eutanasia son apasionadas y van desde posiciones extremas, fundamentalistas o laxas hasta el derecho a morir con dignidad. Matar (acción) y dejar morir (omisión) forma parte de estas discusiones así como los diferentes aspectos de santidad y calidad de vida.

Según J. M. Zugaldía,¹²⁵ cualquier aproximación al tema de la eutanasia exige una clara distinción de los grupos de casos que constituyen su multívoca denominación así: casos en los que está fuera de discusión la impunidad de la conducta, como doctrina dominante, totalmente lícitas (código penal español). La eutanasia pasiva por omisión (de tratamientos o terapias), la eutanasia pasiva por acción (supresión de procedimientos técnicos) y la eutanasia activa indirecta (aplicación de un calmante o analgésico para aliviar el dolor y que resulte en un efecto no buscado como la muerte del enfermo terminal).

Caso ilícito: No tiene discusión que debe ser punible la eutanasia activa directa cuando se actúa sin el consentimiento del enfermo terminal (artículos 406, asesinato, ó 406 C.P., parricidio ó 407 C.P. homicidio).

Caso controvertido, en el cual la discusión jurídica y constitucional se centra sólo alrededor de si se debe legalizar o no la eutanasia en su modalidad de eutanasia activa directa consentida, prohibida en la actualidad por el artículo 409 C.P. español, considerada como

125. Zugaldía J.M. Perspectivas constitucionales y político-criminales sobre la legalización de la eutanasia en: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*, Salvador Urraca, Edit. Noesis, Madrid, 1996, pp. 237.

homicidio lo mismo que el auxilio ejecutivo al suicidio. Controvertido porque la acción eutanásica es la única forma de poner a salvo los derechos institucionales del paciente: libre desarrollo de la personalidad, dignidad de la persona, libertad ideológica e interdicción de los tratos inhumanos; pero de otro lado se debe respetar la vida y la eliminación del sufrimiento o el dolor no autorizan al médico a matar.

Para E. Gimbernat¹²⁶ la discusión jurídico penal sobre la eutanasia se enfoca sobre tres situaciones: 1, seguridad o riesgo de una muerte próxima en medio de agudos dolores, 2, cuando no hay seguridad de muerte inminente, pero el individuo tiene que cargar con la existencia dramática de múltiples amputaciones y pérdida de algunos sentidos como consecuencia de accidentes o de guerra, con graves padecimientos físicos y 3 en las situaciones de inconsciencia con mantenimiento de estados vegetativos por medio de aparatos.

La ética moderna, liberal, según D. Gracia,¹²⁷ suele ser una ética principialista.... los derechos humanos son sistemas de principios.... La ética antigua se basaba en el binomio virtud-vicio. La ética moderna, en cambio, se basa en el binomio principios - consecuencias. Son distintos los principios éticos de la vida pública, deberes perfectos o de justicia, no-maleficencia-justicia pública, de los principios éticos de la vida privada, deberes imperfectos o de beneficencia y autonomía.

126. Gimbernat E. Eutanasia, constitución y derecho penal, en: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*, Salvador Urraca, ed. Noesis, Madrid, 1996, pp. 275.

127. Gracia, D. Eutanasia: estado de la cuestión, en: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*. Salvador Urraca, ed. Noesis, Madrid, 1996, pp. 273 y ss.

Esta distinción de niveles lleva a pensar que “el hombre no puede disponer de la vida de los demás, pero sí puede disponer de la suya propia”, y por esto “se explica que en el interior del pensamiento liberal no hayan prosperado las leyes de eutanasia, que suponen por definición, la intervención activa en el cuerpo de otra persona, con la intención de poner fin a su vida.”

La eutanasia es hoy el tema más discutido de la ética médica, debido a las posibilidades de la tecnomedicina de intervenciones cada vez más agresivas en busca del doble deseo de recuperar la salud y combatir la enfermedad.

Esto tiene su lado opuesto y de ahí la necesidad de reflexionar para decidir en cada situación concreta. Este es un objetivo de la bioética; cómo y con que criterio planear el final de la vida de la persona, es el básico interrogante en torno a las decisiones que deben tomarse en un valor de rango muy elevado aunque no absoluto¹²⁸. Desde una visión cuantitativa, el respeto por la vida, es un valor superior que merece ser preservado y protegido a cualquier precio ; pero cualitativamente hay dos actitudes:¹²⁹ practicar la eutanasia para salvaguardar la calidad de vida y no solo la vida biológica; abreviarla en nombre de ese mismo respeto por la vida humana; y de otra parte, con visión menos rigorista de la visión cualitativa de la vida, imponer límites a la eutanasia, restringiendo aquellas terapéuticas que solo

128. Cfr. Simón Lorda P. Couceiro A. Op. Cit pp. 313 y ss.

129. CFR., Baudouin, J-L, Blondeau, D. *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Herder, Barcelona, 1995, pp. 110 y 111.

logran prolongar la vida biológica, atentando contra la dignidad humana. Esta postura ya no es una intervención directa y positiva para abreviar la vida.

La necesidad de tomar decisiones lo mas acertadamente posibles no comprende sólo a los médicos y personal de salud sino que por tratarse de temas no exclusivamente médicos incluyen interrogantes acerca de valores individuales sobre la vida, la muerte, la justicia y la equidad.

Muchas decisiones éticas de la medicina están directamente relacionadas con el derecho a través de argumentaciones que no justifican la realización de ciertos actos que podrían conducir a la denominada "pendiente resbaladiza": si se justifica moralmente un primer paso puede darse una progresión natural de otros actos sucesivos justificados sobre los anteriores¹³⁰.

En la defensa de la eutanasia se suelen invocar como primer principio la absoluta autonomía de la persona y el derecho subjetivo de autodeterminación¹³¹. Pero si no se tiene capacidad de autonomía, no se puede practicar la eutanasia pues es un ataque contra la dignidad humana tomar la decisión por el otro. Un segundo principio es el "bien" de la persona que sólo lo puede definir el enfermo pues sabe lo

130. Puerta J.L, Mauri Más A. La Pendiente resbaladiza en las decisiones médicas concernientes a la eutanasia en: *Eutanasia hoy, un debate abierto*, Salvador Urraca Edit. Noesis, Madrid, 1995, pp. 183 y ss.

131. Cfr. Baudouin J-L, Blondeau D. *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Herder, Barcelona, 1995, pp. 108-109.

que le conviene, es su propio juez y debe decidir. El tercer principio es el de justicia que alude a la excepcionalidad y a la distribución equitativa de los recursos.

Cuidados Paliativos - Los Hospices

Una alternativa a las propuestas de eutanasia que tanto debate provocan en el mundo actual es la tendencia a los cuidados paliativos de los enfermos terminales en casas de salud (Hospices) que evitan su muerte en el hospital, cuidados que también pueden proporcionarse en el domicilio de estos enfermos terminales. Este cuidado paliativo con apoyo psicológico a los moribundos o aliviándoles el dolor son según Baudouin y Blondeau¹³² un modo de eutanasia, entendida esta en su sentido etimológico primario de muerte placentera, muerte tranquila, muerte sin sufrimiento, o en el sentido de interrumpir un tratamiento cuando ya no es útil, pues con estos no se busca provocar o acelerar la muerte, sino más bien mantener una calidad de vida aceptable para el moribundo.

Según E. Kübler-Ross,¹³³ la palabra Hospice cientos de años atrás se refería al lugar en los montes suizos donde los monjes cuidaban las personas que atravesaban los pasos de esos montes, monjes que se hicieron famosos adiestrando los perros San Bernardo que socorrían a las víctimas de las avalanchas de nieve.

132. Op. cit, pp. 105 y ss.

133. Kübler-Ross E. *To Live Until We say Good-Bye*- Prentice-Hall, Inc, Englewood Cliffs N.J. 1978. pp.137.

Posteriormente con el paso del tiempo surgieron los refugios donde se socorría a viajeros víctimas de accidentes o heridos. Mucho más tarde surgieron en Inglaterra para cuidar los pacientes moribundos.

El más conocido en Inglaterra fue el hospice in Sydenham, donde se usó la poción Brompton. En los Estados Unidos el primero fue el Hospice of New Haven en Connecticut abierto con el fin de brindar atención total cuando al paciente se suministra tratamiento no curativo, y no se busca tampoco la prolongación de su vida. De allí se extendieron a todos los Estados Unidos.

En Inglaterra el movimiento de los Hospices modernos surgió por obra de Cicely Saunders¹³⁴.

El modelo de estas instituciones es el "St. Christopher's Hospice" en Sydenham, Londres (1967), al cual precedieron en su iniciación en 1948 en el "St Thomas Hospital" (C. Saunders) y luego en el "St. Joseph's Hospice".

A Cicely Saunders se considera la fundadora del movimiento Hospice a partir del cual se han originado los cuidados paliativos,¹³⁵ su aporte consiste en cómo cuidar a los enfermos terminales y sus familias ante la angustia, el dolor, la soledad que afectan a todas las

134. Gasull Vilella, M. Historia y Evolución del movimiento Hospice en Gran Bretaña. *Labor Hospitalaria* N° 222, 1991, pp. 309-314.

135. Reig-F. Abilio, Tanatología Comportamental, cuidados de calidad y Eutanasia, en: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*. Salvador Urraca, edit. Noesis, 1996. Madrid, pp. 434 y ss.

esferas biológicas, psíquicas, sociales y culturales en el proceso de morir.

Los cuidados paliativos requieren un trabajo interdisciplinario coordinado y la colaboración de todos los que conforman el equipo. Buscan estos cuidados “como objetivo aliviar o eliminar los síntomas para que el enfermo pueda vivir plenamente la vida que le queda, pero que en ningún momento ésta será indebidamente prolongada ni acelerada”¹³⁶. Aquí el término cuidar adquiere un gran valor de respeto a la dignidad de la persona como lo preconiza Cicely Saunders en el St. Christopher's Hospice.

Se busca ante todo dar apoyo emocional procurando el mayor confort y paz posibles al paciente moribundo respetando todos sus valores y atendiendo a sus necesidades de paliar sus dolores, de obtener información clara, respuestas a sus preguntas, respetando su autonomía, sus deseos de contactos familiares y soporte psicológico familiar y profesional.

La evolución de los hospices a partir de 1980 favorece el incremento de centros y unidades de hospitalización dentro de los mismos hospitales, la formación de equipos de cuidados a domicilio, grupos de soporte y los llamados hospitales de día.

En 1987 la National Association of Health authorities (N.A.H.A) publicó unas directrices, *Care of The Dying. A guide for Health Authorities* con el fin de indicar las diferentes maneras de aplicar la

136. Op. cit pp.435.

filosofía de los “Hospice” sin aumentar los costos¹³⁷ y teniendo en cuenta los principios que defiende C. Saunders como son la atención al paciente terminal, atención a la familia y amigos, y atención al personal que cuida al enfermo terminal.

En cuanto a los Estados Unidos, el sistema Hospice como alternativa en la asistencia al paciente terminal comenzó con la fundación del primer Hospice en 1974.

En 1979, el congreso creó la comisión “National Hospice Study” (NHS) que en cooperación con la “Health Care Financing Administration” (HCFA) e instituciones privadas evaluaron el desarrollo del programa Hospice y recomendaron al congreso y al ejecutivo normas y medidas sobre dicho programa.

En 1980 se creó el “National Hospice Organization” (NHO) con 235 programas y un centro en la Universidad de Brown para evaluar tres puntos de estudio especialmente: El impacto del Hospice en la calidad de vida del enfermo terminal y sus familias; el impacto económico de estos programas de asistencia a los pacientes terminales de cáncer y el impacto sobre el hospice de la retribución en la utilización de este servicio¹³⁸.

137. Gasull Vilella, M, Historia y Evolución del movimiento Hospice en Gran Bretaña. *Labor Hospitalaria* N° 222, 1991. pp. 310.

138. Núñez M.P. Una Alternativa en la asistencia al enfermo Terminal: El Sistema Hospice en Estados Unidos. *Labor Hospitalaria* N° 222, 1991, pp. 314-319.

En su artículo, María del Pilar Núñez¹³⁹ resume así el sistema Hospice en los Estados Unidos: “Mas que una institución es una filosofía de acompañamiento en esta fase final de la vida : ofrece un tipo de asistencia en régimen de hospitalización HB (Hospital Based) y una asistencia a domicilio HC (Home Care), ambas con características diferentes de lo que es la asistencia médica tradicional o convencional CC (Conventional Care)”.

La filosofía Hospice se define como servicio a la vida y los valores sociales para afrontar de un mejor modo el proceso de morir como fase inevitable del ciclo vital. Incluye, entre otros, aspectos del enfermo terminal y la familia; el tratamiento médico o quirúrgico sólo como paliativos; terapia del dolor con miras no solo a calmarlo sino a evitarlo; incluye la formación de un equipo interdisciplinario para la asistencia personal y familiar, con participación y acompañamiento de familiares y amigos en el proceso de la muerte y después de esta el acompañamiento a los familiares.

Los Testamentos Vitales

En la toma de decisiones se deben tener en cuenta, entre otros elementos, las instrucciones del paciente adulto sobre el principio ético de respeto a las personas, la autonomía individual y el derecho a la muerte digna.

139. Op. cit, pp. 314.

Pero para determinar la validez o el rechazo del consentimiento el paciente debe tener capacidad, la cual se presume en los adultos. La determinación de no capacidad debe ser hecho por un tribunal¹⁴⁰.

De las nuevas capacidades de la medicina el público se ha enterado mucho y cada vez más; los pacientes agonizantes pueden mantenerse vivos por medios tecnológicos biomédicos por largos períodos y hay tendencias a utilizar esas tecnología en tratamientos, no deseados por el paciente o la familia.

Así surgió el “derecho a morir” teniendo en cuenta, además, la autonomía del paciente para rechazar el tratamiento aunque esto lo conduzca a la muerte.

Como hay probabilidades que el paciente terminal no pueda ser capaz de manifestar su preferencia en el preciso momento en que quisiera rehusar el tratamiento, surgió el “testamento vital” o “testamento de un vivo” o “testamento de vida” (Living Will) o testamento biológico, para dejar constancia de su rechazo al tratamiento. La fórmula de este testamento apareció en los Estados Unidos a partir de 1976 con la adopción del “Natural Death Act” de California¹⁴¹ que por primera vez le dio validez legal.

140. Wilson Ross, J. Bayley C. Michel V. Pugh D. Toma de decisiones sobre tratamientos, en: *Manual para Comités de Ética de Hospitales AHA*. Edit. guadalupe Ltda. Bogotá, 1994, pp. 111y ss.

141. Citado por Baudodouin J-L, Blondeau D. *La ética ante la muerte y el derecho a morir*, Herder, Barcelona, 1995, pp. 99.

Existen los testamentos de un vivo no legislativamente autorizados en el que el paciente expresa sus decisiones o autoriza a alguien para que así lo haga si llegase a estar incapacitado para hacerlo. También existen formularios preimpresos para tal fin preparados por diferentes asociaciones como Concern for Dying, Society for the Right to Die, o la Chistian Affirmation of Life preparada por la Catholic Hospital Association. En Colombia las fundaciones DMD y Omega. Uno de los objetivos de ésta última es ofrecer cuidados paliativos integrales a los pacientes en estado terminal y ofrecer orientación psicológica a los familiares¹⁴².

Los Testamentos vitales y directrices del decreto de Muerte Natural y Autorizados Legislativamente, en los Estados Unidos con aceptación variable de un estado a otro contienen generalmente lo siguiente:¹⁴³

- Un reconocimiento del derecho de un adulto de prescindir del tratamiento médico en caso de una condición terminal.
- Inmunidad de responsabilidad criminal y civil para los profesionales de la salud que actúan de acuerdo con las instrucciones del paciente.

142. Bejarano, P. De Jaramillo, I. *Morir con Dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo. Atención interdisciplinaria del paciente terminal.* Amazonas ed. Bogotá, 1992.

143. Wilson Ross, J.; Bayley C. Michel V., Pugh D. Toma de decisiones sobre tratamiento, en: *Manual para Comités de Ética de Hospitales AHA.* Edit. Guadalupe Ltda. Bogotá, 1994, pp. 111 y ss.

- Una declaración sobre las circunstancias (normalmente una enfermedad terminal) bajo las cuales se aplica la directiva y, a veces, una declaración de que la muerte es inminente.
- Una declaración sobre el tipo de procedimientos que pueden ser rechazados (por ejemplo, procedimientos artificiales o procedimientos que sólo prolongan el proceso de muerte).
- La forma que la institución debe tomar .
- Procedimientos para ejecutar las instrucciones, incluidos los requerimientos de testigos o notarización.
- Procedimientos para revocar instrucciones.
- El período durante el cual las instrucciones estén vigentes.
- La obligación de un médico que no esté dispuesto a responder los términos de una instrucción de trasladar el cuidado del paciente a un médico que sí está dispuesto.

Las instrucciones, o una copia de ellas deben ser archivadas en la historia y registro médico del paciente.

Actualmente el testamento de vida es, de una parte, una posición oficial contra el ensañamiento terapéutico o medicalización de la muerte y su deshumanización, y de otra, en los Estados Unidos sirve para denegar las demandas por responsabilidad civil profesional presentadas contra los médicos y los hospitales¹⁴⁴.

144. Cfr. Baudouin, JL. Blondeau D. op. cit, pp. 100.

CONCLUSIONES

Se propone una reflexión personal sobre la muerte y su significado. “Tenemos que examinar a fondo nuestra actitud respecto a la muerte antes de sentarnos junto al lecho de un paciente moribundo tranquilamente y sin ansiedad”¹⁴⁵. ¿Cómo quisiera morir cada uno de nosotros y por qué?

Desde esta perspectiva única y personal el estudiante de ciencias de la salud en el futuro como profesional acompañará a su paciente enfermo terminal, no temerá acercarse ni lo abandonará, estudiará cuidadosamente con él y su familia cada posibilidad terapéutica, respetará su derecho a la información, (pero también su derecho a no saber), entenderá sus silencios, aprenderá a comunicarse con él y su familia, pero también a callar, será consciente de que como la gestación, el nacimiento, la infancia, la adolescencia, la madurez y la vejez, el morir es un proceso inherente a la vida; es un límite natural y definitivo ; pero como ninguno de los anteriores ineludible.

Así, el personal de salud, y de forma especial el médico, reconocerá en su paciente terminal, no un fracaso profesional, sino un singular

145. Kübler-Ross, E. *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Edit. Grijalbo Barcelona. 1974, pp. 337.

reto: el de poner todo su conocimiento y esfuerzo en aceptar y enfrentar la muerte cuando ésta se presenta como ya se dijo: natural definitiva e ineludible, y defender la vida en su aceptación más amplia y verdadera, hasta el último momento pero siempre salvaguardando su dignidad. Iniciar el camino por la ruta de la tanatología es transitar hacia el conocimiento del proceso de morir y podría afirmar que la única manera de llegar al destino propuesto, (el respeto a la individualidad de cada proceso personal) es partir de la propia reflexión. Como lo expresa Thomas cuando dice: "Reflexionar sobre la muerte es enfrentarse con la certeza primordial"¹⁴⁶.

En esto basa también Kübler- Ross su concepto del espejo: lo que guíe la conducta del terapeuta se reflejará en el paciente. Sentimientos de desconocimiento, temor, rechazo, fracaso, o culpa, producirán igualmente desconfianza, rabia, desesperanza y una profunda ansiedad.

Esta es, pues, también la justificación de una cátedra de tanatología en las facultades de ciencias de la salud y en las de derechos humanos. De nuevo Kübler-Ross resume esta propuesta cuando dice: "Nuestro objetivo no debería ser tener especialistas para pacientes moribundos, sino adiestrar a nuestro personal hospitalario para que sepa enfrentarse con estas dificultades y buscar soluciones"¹⁴⁷.

146. Thomas, L-V. *La Muerte*. De. Paidós, Studio Buenos Aires. 1991, pp. 9.

147. Kübler-Ross, E. *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Ed. Grijalbo Barcelona. 1993, pp. 38.

Hasta tanto se cumpla ese objetivo ideal, equipos asistenciales interdisciplinarios especializados hacen como en el caso de Colombia, grandes esfuerzos por lograr que los familiares de sus afiliados y los profesionales de la salud respeten la voluntad del paciente y su derecho a morir dignamente. Sin embargo, su cobertura no es la deseada y su alcance no ha llegado a hacerse institucional.

El reconocimiento y la legislación del derecho a morir dignamente, abrirá el paso a la obligación de toda entidad de salud, que trate enfermos terminales a introducir en su recurso humano y técnico los equipos asistenciales mencionados.

De igual manera, se impondría la necesidad de crear los respectivos comités de ética en cada institución que en ningún momento sustituirían la relación fundamental de la triada paciente-médico-familia, el consentimiento informado y la decisión consensuada, pero con su carácter interdisciplinario (médicos, enfermeras, psiquiatras, psicólogos, abogados, religiosos) podrían hacer valiosos aportes en la orientación y resolución de los agudos dilemas que ofrece el manejo de las enfermedades terminales y desde la perspectiva real de los casos particulares, establecer criterios que permanentemente alimenten, renueven, y sitúen en la realidad cualquier legislación específica al respecto.

Además, la creación y promoción de los servicios de cuidados paliativos como instituciones (Hospice) o domiciliarios como manera de asistir al moribundo y propender por la exigencia ética del morir dignamente.

En el contexto hedonista y contemporáneo, la historia humana se ha venido reduciendo a simple temporalidad - la vida como duración - desde la consagración del criterio "la esperanza de vida al nacer" como un indicador de la calidad de vida de un pueblo.

La historia es la humanización del tiempo; es el tiempo selectivamente apropiado por el hombre como verdadera alternativa cronológica que en oportunidad se va autorrealizando y constituyendo el sentido.

El tiempo como simple duración biológica, es medio de vida, es condición necesaria pero no suficiente; no es criterio. El tiempo como duración es indicador finito de los inexorables ciclos biológicos.

El tiempo como problema humano conduce necesariamente al problema de la oportunidad, del cuándo: ¿Tiempo para qué? El tiempo como categoría biológica define la relatividad de los ciclos vitales pues difiere de una generación a otra, de una especie a otra, de un nivel de organización orgánica a otra en términos de plazo inaplazable. Cabe la pregunta sobre el problema de la trascendencia a la temporalidad a la que está llamada la vida humana, al mismo tiempo corta y pletórica de realizaciones y sentido, frente a la categoría de longevidad pero vacía en la irrelevancia.

La muerte es condición intrínseca de todo ser vivo pero sus condiciones de inexorabilidad e inevitabilidad, en actitud anticipadora sólo es asumible por el hombre: las plantas y los animales mueren, el hombre no sólo muere sino que lo sabe.

Pero, ¿Qué es saber la muerte? ¿Qué es anticiparse humanamente a ella? ¿Qué significado humano tiene el vivir la muerte o el dar de morir? ¿Qué clase de muerte es la humana, y cuál es la que mejor corresponde a su dignidad ontológica y axiológica?

Todos estos interrogantes siguen abiertos al interior de la radical incertidumbre que es la vida humana como pregunta. Esta incertidumbre frente al destino final de la vida humana, es garante y fundamento del acto de morir como el último momento de la libertad y de la dignidad.

BIBLIOGRAFIA

Abel, F. *El morir cristiano*. Labor hospitalaria No 222 de 1991.

Aminoff MJ, Geemberg D. A, Simón R P Coma. In (eds): *Clinical Neurology Third edition, Appleton & Lange*, 1996.

Angell, M. *Euthanasia in the Netherlands. Good news or bad ?* N. Engl. Med. 1996 vol335 pág 1676-1768.

Araya, B. R. *Pragmatismo Versus Metafísica. Una polémica sobre la muerte cerebral. Servicio médico legal. Comisión de Bioética Chile. Simposium sobre muerte cerebral*, Santiago, 1995.

Ariés Ph, *El hombre ante la muerte*, Taurus Ediciones, Madrid, 1983.

Aristóteles, *Etica a Nicómaco*, III, 7, 116a 10-15 traducción de J. Palli Bonet, Ed. Gredos, Madrid. 1985.

Bacon Texto de 1623, traducido por M. Bouillet, Hachette, 1834, Citado por: Malherbe J. F. *Hacia una Ética de la Medicina*. San Pablo, Bogotá, 1993.

Baudouin J.L. Blondeau D. *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Herder, Barcelona, 1995.

Beca J.P. Kottow, M. *Orientaciones para Comités de Ética Hospitalaria. Serie Documentos Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe OPS/OMS*, 1996 .

Bejarano, P.F., Fonnegra De Jaramillo, Isa, *Morir con dignidad. Fundación Omega*. Santafé de Bogotá, Marzo de 1992.

Bernat J.L. Gert BG. Mosielnicks RP Patient Refusal of Hydration and Nutrition. *Arch .Int, Med*, 1993 No. 153 2723-2728.

Bertomeu, M. J. *Postgrado de Bioética, Universidad El Bosque*. Bogotá, 1997.

Colombia La Corte Constitucional de Colombia en su sentencia No. C-239/97 de Mayo 20 1997 declaró la despenalización de la eutanasia por considerar el derecho a morir dignamente como uno de los derechos humanos.

Colombia. *Normas sobre ética medica*. Ley 23 de 1981 Decreto reglamentario 3380 de 1981.

Cortina, A. *Ética sin Moral*, Ed. Tecnos, segunda edición, Madrid, 1992.

Cortina, A. *Radicalizar la democracia desde un nuevo sujeto moral. La crítica del sujeto, en: Ética Aplicada y Democracia Radical*. Tecnos, Madrid, 1993.

Couceiro V.A. *Comités de Ética y Eutanasia en: Eutanasia Hoy, un debate abierto*. Salvador Urraca Edit. Noesis, Madrid, 1996.

Cousins, N., *Anatomy of an illness*, WW Norton N. York, 1973.

Da Costa, Mahal, El final de la vida: eutanasia, distanasia, muerte asistida..... en: *Bioética, la calidad de vida en el siglo XXI*. Bios y Ethos No. 1 Escuela Col. de Medicina, Bogotá 1995.

Dossey, L. *Tiempo, Espacio y Medicina* Segunda Edición, Kairós, Barcelona, 1992.

Durand, G. *La Bioética. Naturaleza, Principios, Opciones*. Ed. Desclee de Brouwer, S.A. Bilbao, 1992.

Dworkin, R. *Los Derechos en Sério*. Ariel, Barcelona, 1984.

Engelhardt, H. Tristram. *Los Fundamentos de la Bioética*. Ed. Paidós Básica. Barcelona. 1996.

Feifel, H. *The Meaning of Death*, McGrawHill, New York, 1959.

Flórez A. Autotanasia - Aspectos éticos y sociales. *Universitas Philosophica* No. 25- 26 año 13, dic 1995 - junio 1996. Facult. Filosofía Universidad Javeriana Bogotá.

Fonnegra, De J., Isa. *El proceso de Morir y la muerte última Etapa del Desarrollo Humano*. Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Santafé de Bogotá. 1989

Gadamer, H. J. *El Estado Oculto de la Salud*. Gedisa . Barcelona, 1996.

García Gual, C. "*Epicuro*". Ed. Alianza, Barcelona, 1981.

Gasull Vilella, M. Historia y Evolución del movimiento Hospice en Gran Bretaña. *Labor Hospitalaria* No. 222, 1991.

Gill, Th. M., Feinstein, A. R., A Critical Appraisal of the Quality -of- Life measurements, *JAMA*, 1994, vol. 8.

Gimbernat E. Eutanasia, constitución y derecho penal, en: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*, Salvador Urraca, edt. Noesis, Madrid, 1996.

Gracia D. Historia de la eutanasia en: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*. Salvador Urraca, Edit. Noesis, Madrid, 1995.

Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema, Madrid, 1991.

Gracia, D. Prólogo a: El cuerpo humano en la obra de Lain Entralgo. *Cuerpo y Alma*, Espasa Calpe, Madrid, 1991.

Gracia, D. *Ética de la calidad de vida*. Cuadernos del programa regional de bioética No.2. OPS / OMS Santiago 1996.

Gracia, D. Eutanasia: estado de la cuestión, en: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*. Salvador Urraca, Edt. Noesis, Madrid, 1996.

Gracia, D. *Introducción a la Bioética*. Ed. El Buho, Bogotá, 1991.

Gracia, D. *Primum non Nocere. El principio de No - maleficencia como fundamento de la ética médica*, Instituto de España, Real Academia de Medicina, Madrid, 1990.

Guidelines for the determination of death. Report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President's Commisison for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Jama*, 246, 1981.

Heidegger, M. *El ser y el Tiempo*. "El posible ser total del ser-ahí" y "El Ser relativamente a la muerte". Quinta reimpresión, F.C.E. México, 1988.

Heller A. y Feher M. Biopolítica. *La Modernidad y la liberación del cuerpo*. Península, Barcelona, 1995.

Humphry, D. Wickett, A. *El Derecho a Morir. Comprender la eutanasia*. Tusquests Barcelona, 1989.

Kübler- Ross, E. *Sobre la Muerte y los Moribundos*, Grijalbo, Barcelona 1975.

Kübler-Ross E. *To Live Until We say Good-Bye-* Prentice-Hall, Inc, Englewood Cliffs N.J. 1979.

Kant, I. *Fundamentación de la Metafisica de las Costumbres*. Ed. Porrúa, S.A., México, 1996.

Kind, P. Rosser R M. Williams A. *A revaluation of Quality of Life: some psicometric evidence*, en Jones Lee MW edit. *The Value Life and Safely*. N. Holland pub 1982, 159-170, citado por Gracia, D. Eutanasia hoy, un debate abierto.

Kothari, M., Mehta L. *Violence in Moderm Medicine*, en *Science, Hegemony and Violence. A requiem for Modernity* Ed. By A. Nandy The united nations University Tokio. 1988.

Lain. P. *Cuerpo y Alma*. Espasa Calpe, Madrid, 1991.

Lain Entralgo, P. *Alma, Cuerpo, Persona*, Galaxia Gutemberg, Círculo de Lectores, Barcelona, 1995.

Lain P. *El Cuerpo Humano Teoría actual*. Espasa Calpe, Madrid, 1989.

Levy DE et al. Predicting outcome from Hypoxic - Inschemic coma. *JAMA*, 1985, 253: 1420-1426.

Maldonado, C. E. Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de vida. Mundo, posibilidad y apertura. En: *Bioética La Calidad de Vida en el siglo XXI Colección Vida y Ethos No. 1* Escuela Colombiana de Medicina Bogotá, 1995.

Maldonado, C. E. *Hacia una Fundamentación Filosófica de los Derechos Humanos*. ESAP, Bogotá, 1994.

Malherbe J. P. *Hacia una ética de la medicina*, San Pablo, Bogotá, 1993.

Nino. C. S. *Ética y Derechos Humanos*. Ed. Paidós Básica. 1989.

Núñez M. P. Una Alternativa en la asistencia al enfermo Terminal: El Sistema Hospice en Estados Unidos. *Labor Hospitalaria* No. 222, 1991.

Platón, Fedón, 61e-62c, en *Diálogos*, tomo III, traducción de García Gual C., Ed. Gredos, Madrid, 1986.

Puerta J.L, Mauri Más A. La Pendiente resbaladiza en las decisiones médicas concernientes a la eutanasia, en: *Eutanasia Hoy un debate abierto*, Salvador Urraca Edit. Noesis, Madrid, 1996.

Rakel, R.E. *Principles Of Family Medicine*. W. B. Saunders Co. Philadelphia, London, Toronto, 1977.

Reig-F. Abilio, Tanatología Comportamental, cuidados de calidad y Eutanasia, en: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*. Salvador Urraca, edit. Noesis, Madrid, 1996.

Reis, C. E. *Brain Death Criteria. MED students - Neurology*. MEDstudents Home- page [http: / www. medstudents. com.br/neuro/ 5.htm](http://www.medstudents.com.br/neuro/5.htm).

Report of Council on Scientific affairs and Conuncil on Ethical and judicial Affairs of The AMA. Persistent Vegetative State and the Decision to Withdraw or Withold Life Support. *JAMA*, 1990; 263: 426-430.

Sánchez, F. *Reflexiones en torno del Derecho a Morir Dignamente, La Eutanasia*. Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, Santafé de Bogotá, 1989

Sartre, J.P. El Ser y la Nada *Ensayo de Ontología fenomenológica*. Alianza Universidad-Losada, Madrid 1989.

Simón Lorda P. Couceiro A. *Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción general y un marco de análisis, en: Eutanasia Hoy, un debate abierto*, Salvador Urraca Ed. Noesis, Madrid, 1996.

Simón Lorda P. Couceiro A. La eutanasia en Holanda y el suicidio asistido en EEUU, en: *La eutanasia hoy, un debate abierto*. Salvador Urraca, Edit. Noesis, Madrid, 1996.

Simón Lorda P., Barrio Cantalejo I.M. Un Marco histórico para una disciplina: la bioética. *Medicina Clínica*, vol. 105, No. 15, 1995.

Solarte, R. Los Derechos del Ciudadano en Hegel. *Universitas Philosophica*. No. 25 -26 Dic. 1995 a Junio de 1996 , U. Javeriana, Bogotá.

Sontang, S. *La Enfermedad y sus metáforas*, Muchnik Editores, Barcelona, 1984.

Tealdi, J. C. *Los comités Hospitalarios de Etica*. Seis años después. Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS No. 1 Sep. 1995.

Thomas, L-V. *Antropología de la muerte*, F. C. E., México. 1983.

Thomas, L-V. *La Muerte*. Ed. Paidós Studio, Barcelona. 1991.

Tolstoi, L. *La muerte de Ivan Illich*. Salvat, Madrid, 1969.

Warner, S. Williams I. The Meaning in life scale: Determining the reliability and validity of measure. *J. Cron. Dis*. Vol. 40, No. 6, 503-512, 1987.

Wilson- Ross J. Bayley, C. Michel V. Pug D. *Manual para Comités de Etica de Hospitales*. A.H.A. A. H.P. Ed. Guadalupe, Bogotá, 1994.

Wynngaarden J. B, Smith L H, Bennet JC (eds) Brain death. In (eds): *Cecil Textbook of medicine*, 20 th edition. W. B. Saunders Company, 1996.