MUERTE **DIGNA**UNA OPORTUNIDAD REAL

MUERTE DIGNA. UNA OPORTUNIDAD REAL Memoria

Primera edición 2008

D. R. © Secretaría de Salud Comisión Nacional de Bioética Carr. Picacho-Ajusco 154 Col. Jardines de la Montaña Delegación Tlalpan 14210 México, DF

ISBN 978-607-460-007-0

Se prohíbe la reproducción parcial o total de la obra sin permiso expreso del titular de los derechos. Los hallazgos, interpretaciones y conclusiones de este libro son responsabilidad exclusiva de los autores y no necesariamente reflejan el punto de vista de la Comisión Nacional de Bioética ni de los editores.

Impreso y hecho en México Printed and made in Mexico

MEMORIAS CNB 2

MUERTE **DIGNA**UNA OPORTUNIDAD REAL

GUILLERMO SOBERÓN DAFNA FEINHOLZ COMPILADORES





CONTENIDO

PRESENTACIÓN	7
DESDE LO BIOLÓGICO	
¿LA MUERTE PUEDE SER COMPRENDIDA. EL MORIR	
PUEDE SER ATENDIDO?	
La manera científica de interpretar la muerte	
Marcelino Cereijido	13
Diagnóstico y pronóstico del estado terminal	
Jaime Federico Rebolledo Mota	25
Aplicación de cuidados paliativos	
María de Lourdes Perusquía García	67
Control del dolor y la muerte	
Jorge Rafael Hernández Santos	77
DESDE LO PSICOLÓGICO	
¿ES POSIBLE EDUCAR Y PREPARARSE PARA	
LA MUERTE Y EL MORIR?	
¿Cómo prepararse para morir?	
Cecilia Rodríguez Sánchez	95
La familia y la muerte	
Felipe Martínez Arronte	101
Los niños y la muerte	
José Méndez Venegas	107

Los servicios de salud ante la muerte	
José Narro Robles	117
DESDE LO SOCIAL	
¿QUÉ ES LO QUE MÁS NOS PREOCUPA DE	
LA MUERTE Y EL MORIR?	
Evolución de la mortalidad en México	
Enrique Ruelas	125
La muerte y el derecho sanitario	
Octavio Casamadrid	131
Religiones y muerte I	
Rabino Abraham Tobal	143
Religión y muerte II	
Fray Julián Cruzalta	149
Muerte urbana y muerte rural	
María Isabel de Fátima Luengas Aguirre	155
DESDE LA BIOÉTICA	
¿EXISTEN UNA MUERTE Y UN MORIR DIGNOS?	
El médico y la muerte	
Ruy Pérez Tamayo	167
Encarnizamiento terapéutico y abandono del paciente	
Juan W. Zinser Sierra	187
¿Qué es y qué no es eutanasia?	
Arnoldo Krauss	199
Responsabilidad ante la muerte	
Asunción Álvarez del Río	207
Muerte digna, una oportunidad real	
Jaime Federico Rebolledo Mota	215
ACERCA DE LOS AUTORES	239

PRESENTACIÓN

La Comisión Nacional de Bioética busca promover la creación de una cultura bioética en México. Esto significa fomentar una actitud de reflexión, deliberación y discusión multidisciplinaria y multisectorial de los temas más relevantes inherentes a la vida y que más preocupan a la sociedad, en un clima de tolerancia, pluralidad y respeto, dentro del marco de un Estado laico.

Además, intenta identificar y sistematizar los elementos que inciden en la problemática social a fin de ofrecer la información bioética pertinente sobre los mismos a instituciones, grupos sociales u otros actores interesados. El propósito es posibilitar debates ordenados que permitan avanzar en el esclarecimiento de dichas cuestiones y alcanzar consensos y/o acercamientos entre los diferentes puntos de vista y posibles puentes de entendimiento que respeten la divergencia, encontrando fórmulas aceptables para una convivencia tolerante en beneficio de la sociedad.

Por todo lo anterior, la Comisión organizó el foro *Muerte digna*, una oportunidad real, como respuesta a la inquietud generada en la sociedad con motivo de las propuestas de ley sobre eutanasia que en su momento se comentaban en la prensa nacional.

La eutanasia es uno de los temas bioéticos vinculados con el final de la vida y debe discutirse en el marco de una realidad compleja: el significado de estar gravemente enfermo y morir. La enfermedad y la muerte son fenómenos biopsicosociales que requieren de un abordaje multidisciplinario, y contemplar que en todos los casos lo que se pretende es respetar la integridad de las personas, procurar su bienestar y acompañarles con respeto y calidez en el proceso y el momento de morir.

El libro que el lector tiene en sus manos es el resultado de la transcripción de las intervenciones de los participantes en este Foro, quienes aportaron diversas perspectivas y elementos para un debate informado y una reflexión inteligente.

Agradecemos sinceramente a todos y cada uno de los ponentes su colaboración, ya que sin ella este evento no hubiera sido posible.

Guillermo Soberón Dafna Feinholz Compiladores

DESDE LO BIOLÓGICO

¿LA MUERTE PUEDE SER COMPRENDIDA? ¿EL MORIR PUEDE SER ATENDIDO?

La manera científica de interpretar la muerte

Marcelino Cereijido

El ser humano siempre ha tenido una manera de interpretar la realidad. Esquemáticamente podríamos decir que hubo un momento en que se interpretó el universo creyendo que las cosas poseen alma (animismo). Resabios de esta conducta se observan cuando alguien reniega del motor de su coche porque "no quiere" encender. Más adelante imaginó deidades especializadas: como Cupido, a cargo del amor; Ceres, de las plantas; Vulcano, dios del rayo; Neptuno, dios del mar; Urano, dios del cielo (politeísmo). Un desarrollo cultural formidable llevó posteriormente a creer en un solo dios a cargo de todo (monoteísmo). En el politeísmo cada dios tiene sus gustos o puntos de vista preferidos, que pueden discrepar drásticamente de los de otra deidad; en cambio, en el monoteísmo la deidad debe ser coherente, lo que obligó a la humanidad a inventar la mente de un demiurgo, un Dios supremo, imaginar las leyes que rigen el Universo, la ética que le place, los ritos que lo satisfacen. Por último, hace unos pocos siglos ("nada" en la historia del ser humano), y en parte gracias al monoteísmo que la precedió, se comenzó a generar una nueva manera de interpretar la realidad: la ciencia moderna, que consiste en hacerlo sin invocar milagros, revelaciones, dogmas ni al principio de autoridad (pues no acepta que algo pueda ser verdad o mentira dependiendo de quién lo diga: la Biblia, el Papa, el padre, el líder).

Por supuesto, cada una de estas maneras de interpretar la realidad comportó un cambio importante en la manera de entender la muerte, y la adopción de una conducta de acuerdo con dichas convicciones. Había destinos distintos para quien moría defendiendo a su patria, en pecado, dando a luz, después de haber tenido una conducta virtuosa, peregrinado a lugares santos, comprado suficientes indulgencias, tenido sobrevivientes que eleven plegarias. Sea cual sea la manera de interpretar la realidad de un tanatólogo, éste debe tratar de entender y tener en cuenta la que tiene el moribundo, evitando conflictuarlo justamente en dicho momento.

El temor a la muerte

Así como el ave hizo de su capacidad de volar un atributo para la supervivencia, el cactus la hizo del retener agua y la polilla del nutrirse de madera, el ser humano basa su capacidad para sobrevivir en el conocimiento. Por lo tanto, al ser humano lo apacigua el conocer y le aterra lo desconocido. Este terror no debe asociarse con incertidumbres como, por ejemplo, qué número saldrá premiado en la lotería, ni la convicción de estar ante un peligro. Se trata de un terror que sentimos ante la interrupción del flujo de significado. Para captar esta situación, pensemos en la heroína de una película que es perseguida por el malvado cuchillo en mano. No sabemos qué sucederá, pero cualquiera que sea la alternativa tenemos una manera de interpretarla. En cambio, si una tierna viejecita penetra a medianoche en un castillo tenebroso con una vela en la mano, la música va *in crescendo*, se hace más tensa, y de pronto se inte-

rrumpe abruptamente y la cámara enfoca una pared con una grieta tenemos un sobresalto. Pero, ¿de qué nos asustamos? ¿Nos aterra una pared agrietada? No, lo que no entendemos es qué deberíamos entender. El director se dio maña para aterrarnos con sólo interrumpir el flujo de significado.

Durante el perfeccionamiento de su capacidad para conocer, el ser humano introdujo modelos dinámicos de la realidad (en función del tiempo), porque con ellos puede imaginar lo que habrá de suceder y anticipar. "El secreto de la victoria es saber de antemano", reza el refrán. Podemos revisar una cantidad de futuros posibles para escoger la conducta más promisoria, adaptarnos y sobrevivir. Aparte de saber de antemano, un modelo dinámico brinda la incuestionable ventaja de adquirir experiencia en la seguridad de nuestro cráneo y no en la riesgosa realidad de ahí afuera. Es mejor imaginar qué puede hacer un grupo de hienas, que ir a averiguarlo en el lugar en el que ellas se encuentran. Estas ventajas llevaron a la selección de seres humanos con una flecha temporal cada vez más larga, con la que anticipan lo que habrá de suceder teniendo en cuenta una multitud de variables. Los modelos dinámicos fueron desde entonces muy ricos, complejos y ambiguos. Llegó un momento en que la flecha temporal fue lo suficientemente larga como para que el hombre cayera en la cuenta de que hay un futuro en el que habrá de morir.

La muerte pone, entonces, un límite neto a la capacidad de conocer, pues nadie ha regresado de la muerte para explicar qué sucede después. La muerte interrumpe definitivamente el flujo de significado, es por lo tanto la angustia por excelencia. El ser humano siempre se ha apaciguado con las religiones: no hay pueblo sin religión, y un elemento central de todas las religiones es proponer una explicación del destino *post mortem*.

La ciencia no es un saber completo

La ciencia es un conjunto de saberes acerca de algo: estrellas, magnetos, triángulos, músculos, mareas, rocas, vegetales, historia, sociedades. En cambio, la ciencia no dice nada acerca de lo que no conoce, o no puede plantear algun proyecto para conocerlo. Por otra parte, que el ser humano ya conozca algo, no quiere decir que toda la Humanidad lo sepa. Sólo un puñado de especialistas sabe qué es un agujero negro, un quasar, un muón. Llegamos así a un primer corolario: el número de personas que pueden manejarse con la manera científica de interpretar la realidad es irrisorio.

Puesto que la ciencia moderna no acepta milagros, revelaciones, dogmas ni el principio de autoridad, tampoco acepta que las enfermedades sean causadas por castigos divinos, que haya dioses que "llaman" a cierta persona a su lado, que se pueda regresar de la muerte, que haya personas que, tras morir, sean premiadas con un paraíso o condenadas a un infierno. Pero, en general, la ciencia tenía muy pocas cosas que decir sobre la muerte, y a pesar de ser el fenómeno biológico más constante y universal después del nacimiento, la muerte no era entendida ni por la mismísima biología.

Pero la ciencia está comenzando a entender por qué todos los organismos de todas las especies son mortales; por qué los ejemplares de una especie tienen una duración característica: un ratón vive dos años, un perro 10 o 15, un ser humano 70 u 80. No nos sorprende una persona de sesenta años, pero un ratón que llegara a esa edad sería el Matusalén de los ratones. Correlativamente, no es anormal que un ratón muera a los dos años, pero si fuera una persona se trataría de una muerte muy prematura. Hasta hace poco este hecho no tenía una explicación satisfactoria. La ciencia también está entendiendo la muerte celular programada, sin la cual nuestro organismo no podría haberse desarrollado. Se está entendiendo de qué mueren los

organismos, qué es el envejecimiento, cómo se puede reparar a los seres vivos para posponer la muerte. Otro de los saberes científicos es que nadie "muere de vejez". Toda autopsia bien hecha revela algún proceso patológico que causó el deceso. Lo normal es morirse de algo anormal.

Asimismo, la ciencia no solamente está agregando años a la vida (el promedio de vida entre los romanos era de 20 a 25 años; el de un belga es hoy de 70 a 80 años), sino vida a los años. Hoy, los ancianos no están desdentados, ven con anteojos, tienen marcapasos cardiacos, reciben transfusiones, prótesis de cadera, by passes coronarios. Pero además bailan, juegan, viajan, opinan, votan y, dado que es el sector social en más rápido crecimiento, los políticos habrán de prestarles la debida atención, porque el voto de los mayores de setenta cuenta cada vez más. Hace apenas un par de siglos un canceroso, un neumónico, un fracturado, podía morir en medio de dolores atroces. En cambio hoy abundan las personas de 70 u 80 años que corren una maratón, juegan tenis, dirigen empresas, evitan cánceres de útero e infartos gracias al progreso de la salud pública.

Un segundo corolario sería entonces: la gente muere de aquellas cosas que la ciencia todavía no sabe cómo curar. Hoy sólo por accidente o descuido se muere un bebé porque una diarrea lo deshidrata, un jovencito por una apendicitis, o un hombre de treinta años porque perdió mucha sangre. En la época de Benito Juárez la gente se moría de neumonía tuberculosa, trastornos gastrointestinales, distocias de parturientas, fracturas (hoy) banales. Los cánceres y accidentes cardiovasculares no figuraban entre las diez causas principales de muerte. Por el contrario, hoy los cánceres y accidentes cardiovasculares encabezan las diez causas principales de muerte, y en cambio la tuberculosis, las apendicitis, las diarreas ya no figuran entre ellas.

Un cáncer de cabeza de páncreas es hoy tan mortal como lo era en la época de Benito Juárez, pues la ciencia aún no sabe cómo

curarlo. Así y todo, a un paciente afectado por dicho mal le va incomparablemente mejor. Hoy hay analgésicos muchísimo más poderosos, procedimientos quirúrgicos y otros cuidados médicos que evitan una agonía exageradamente dolorosa. Y es que si bien la medicina a veces no puede curar el mal en sí, puede minimizar o anular los inconvenientes secundarios. Para seguir con el ejemplo del cáncer de cabeza de páncreas: dicho tumor bloquea las vías biliares, causa insuficiencia hepática, aumenta la ictericia y el paciente muere torturado por escozores intolerables. Hoy el cirujano puede hacer que la bilis drene directamente al intestino, el hígado puede seguir funcionando aceptablemente bien, se evitan la ictericia, los terribles escozores, la infección de las escoriaciones de la piel debidas al rascado. En una palabra, hoy se accede a una muerte más plácida.

La ciencia y la religión frente a la vejez y a la muerte

Aunque parezca un juego de palabras, si todos morimos de algo patológico, anormal, en la medida en que aumenten el conocimiento en salud pública, medicina, farmacología, prótesis, nadie se morirá de algo curable. Paulatinamente iremos sobreviviendo hasta dar con una de las patologías que todavía no se pueden curar.

Un tercer corolario es entonces: todas las personas de edad muy avanzada tienden a ser enfermos de cánceres, padecer trastornos cardiovasculares y enfermedades degenerativas del sistema nervioso del tipo Alzheimer y otras semejantes. Obviamente, el esfuerzo científico se concentrará en la investigación de esas enfermedades. Todos los días la medicina usará fármacos nuevos, intentará operaciones elaboradas, buscará recursos extremos. Hace apenas medio siglo, el 90 por ciento de los niños con leucemia moría al año de

habérsele diagnosticado. Hoy en ese primer año muere apenas un 5 a 10 por ciento.

Esto plantea problemas éticos graves, y que toda persona educada, sea cual sea su ideología o sus creencias, debe conocer. La fuente de discordia más popular actualmente es la eutanasia. Pero como de este asunto se han ocupado otros especialistas, me limitaré a señalar que ya mismo está provocando conflictos médicos, religiosos, legales, económicos y cambiando la relación de la gente con la muerte. Por ejemplo, cada vez son más numerosas las personas que llevan consigo documentos que prohíben que se intenten con ellos recursos extremos, tales como resucitadores, intubaciones, operaciones mayores, trasplantes, transfusiones. Hay gente que vive aterrada ante la posibilidad de llegar a un estado similar en el que acaso ha visto caer a su madre: haciéndose sus necesidades encima, desconociendo quiénes son sus hijos y los parientes que la visitan, sufriendo fríos, dolores e insomnios irreductibles, sujetada para no arrojarse por la ventana. Más aún, muchas personas se asustan más del estado pre mortem que de la misma muerte, y se indignan ante la perspectiva de tener que padecer para no ofender los modelos explicativos de la realidad que tiene la gente que todavía se maneja con visiones precientíficas de la realidad.

Hasta la misma definición de muerte está planteando serios problemas interpretativos. Así, parece sensato decir que si a una persona le sigue latiendo el corazón no está muerta. Sin embargo, podría presentarse el caso de un señor que aparentemente goza de buena salud, que está frente a la tumba de alguien que le donó su corazón. Puesto en otros términos, el corazón del visitante ha sido desechado hace tiempo porque tenía anormalidades incompatibles con la vida; en cambio, el del muerto sigue latiendo en su pecho. Si hemos dicho que una persona deberá ser considerada viva mientras lata su corazón, el visitante está muerto y en cambio el cadáver vive.

Hay personas que murieron hace setenta años de las que se han derivado líneas celulares. Puesto que algunas de dichas líneas son una herramienta muy útil para la investigación científica, es probable que hoy haya esparcidas por los laboratorios del mundo más células de dicha persona que las que ella misma tuvo en vida.

El universo judeocristiano y el científico

El judaísmo y el cristianismo que emanó de él, conciben al Universo como un objeto creado hace unos seis milenios, cifra a la que se llega sumando las edades de los personajes bíblicos, más los dos mil años de la era cristiana. Para esas doctrinas el ser humano tiene un cuerpo y un alma. Esta concepción discrepa radicalmente de la científica, pero la traemos a colación porque se refleja en la manera de interpretar la vida y la muerte. Para la ciencia no hay "cosas", pues nubes, plantas, animales, montañas, estrellas y galaxias son "procesos" comenzados hace unos quince mil millones de años con una formidable Gran Explosión. Concomitantemente, hasta hace menos de un siglo se aceptaba que las personas somos una "cosa", el cuerpo, que funciona. Hoy la división entre anatomía-fisiología, si bien retiene un enorme valor práctico y didáctico cuando se enseña, carece de todo fundamento. No hay un proceso puramente funcional. Estructura y función son caras de una misma moneda, porque hasta el más vago pensamiento comporta un endemoniado proceso cerebral en el que se estructuran y desestructuran receptores de sinapsis, mediadores químicos que se sintetizan y se hidrolizan, moléculas de adenosina trifosfato que se convierten en adenosina difosfato y posibilitan las transferencias de energía que caracterizan los procesos vitales.

Es aquí, en la manera de interpretar la realidad que tiene la ciencia, en la que todo es proceso (panta rhei, decía Heráclito), donde discrepa

sustancialmente de la interpretación judeocristiana. Para la ciencia ya no cabe la concepción cuerpo-alma y, correlativamente, tampoco hay un momento (la muerte) en el que el alma se vaya al cielo.

Los creyentes existen

Puesto que el ser humano ha sido dotado con la capacidad para conocer, una herramienta para la lucha por la vida y la sobrevivencia, ha coseleccionado muchas otras cualidades que favorecen el conocimiento. Una de las más obvias es la memoria —ya mencionamos muchas otras, entre ellas la capacidad de hacer modelos dinámicos de la realidad—. Otra no menos formidable es que una persona no solamente adquiere el conocimiento que ella misma consiguió directamente mirando, gustando, explorando, sino también el que ha sido logrado por toda la humanidad, pasada y presente, que ahora se le transfiere a través de la crianza y la docencia. Yo, por ejemplo, no conocí a Colón, ni tuve la desgracia de estar en la Primera Guerra Mundial, ni me sumergí en las profundidades oceánicas para saber qué hacen los pulpos, ni inventé el castellano que hablo. Pero tengo todos esos conocimientos porque se los creí a mis padres, a mis maestros, a toda la sociedad. En una palabra, la mayor parte de nuestro conocimiento es creído y, puesto de otra forma, por decenas de miles de años se ha ido seleccionando un organismo (el ser humano) creyente.

La muerte de un cristiano

Para el cristiano se muere un cuerpo que ha sido creado a imagen y semejanza de Dios, y su alma se va al cielo, al infierno, o se le retendrá

por ahí hasta el Día del Juicio Final. Si ha sido virtuoso, o si un sacerdote le quita o alivia sus pecados, muere apaciblemente.

Decíamos que la ciencia —el patrimonio de los saberes científicos—, es extremadamente incompleta, debido al hecho de que sólo se ocupa de lo que puede conocer por ahora, sin que ello implique necesariamente que no lo podrá conocer en un futuro. Entre lo que menos conoce están las emociones, la naturaleza de los terrores, la capacidad de creer, el papel apaciguador de las oraciones, la confianza en la manera de interpretar lo que transfirió la cultura. Algún día, quizá, lo conozca, pero por ahora apenas si tiene alguna que otra conjetura, rodeada de un océano de ignorancia.

Pero hay algo que la ciencia sí sabe: que algunas religiones —la cristiana para el caso que nos ocupa—, tienen una manera de confortar que ella no posee ni entiende. Las tecnologías mortuorias que manejan las religiones brindan una asistencia valiosísima para quienes creen en ellas

El respeto a la manera de interpretar del otro

No hay problema alguno porque un cristiano y un agnóstico (los científicos somos agnósticos, no ateos, como se suele decir) mueran confortados por su creencias y procedimientos, y por las asistencias médicas que crean los científicos. El verdadero conflicto aparece cuando uno quiere imponerle su manera de interpretar la realidad al otro. Cuando la sociedad comprenda este asunto, los científicos seguirán brindándoles a todos los procedimientos y recursos médicos que surgen de su ciencia, y los creyentes reconocerán el derecho de los científicos (o de quienes tienen una visión del mundo compatible con la ciencia) de no acabar sus días en forma harto dolorosa e indigna.

Por último, huelga decir que la mayoría de los procedimientos médicos son extremadamente costosos, así como es costosa la internación, el aparataje, el personal y otros recursos. Muchas veces se gasta en la prolongación perversa de la vida de personas (aun contra su voluntad) mucho más dinero del que mantendría con vida digna a decenas de niños que mueren por causas banales por falta de recursos. Sin duda la ética implicada en estos asuntos tiene facetas muy complejas y requerirá de modificaciones drásticas en la legislación. Pero si bien estos asuntos escapan claramente a los límites de mi presentación, espero que quede claro que necesitan ser manejados con conocimiento. Recordemos, otra vez, que la herramienta humana por excelencia es su capacidad de conocer, y que su expresión más avanzada, hoy por hoy, es la ciencia.

Diagnóstico y pronóstico del estado terminal

Jaime Federico Rebolledo Mota

Del ser humano, por el ser humano y para el ser humano

Consideraciones preliminares

Con el advenimiento de la tanatología como disciplina de asistencia y acompañamiento de la crisis existencial del individuo frente a la muerte, según la escuela de la doctora E. Kübler Ross, ha surgido la necesidad de saber cuándo, cómo y dónde debe intervenir aquel que se dedica a la tanatología, dado que su hacer consiste precisamente en la asistencia a los moribundos.

El cuándo sería a partir del reconocimiento de que el paciente se encuentra en proceso de muerte inminente, para lo que se requiere un diagnóstico y pronóstico de estado terminal (ET) debidamente sustentado. Lamentablemente, el estado terminal sigue oculto y no está formalmente reconocido como un diagnóstico por la ciencia médica, ya que admitirlo representaría una aceptación del fracaso de sus propias técnicas y procedimientos.

Lo más cercano a este diagnóstico lo podemos apreciar en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) donde cabe la posibilidad de rechazar a un paciente señalándolo como "no recuperable", sin que para esto se desarrollen acciones coherentes, congruentes, y

en consecuencia con dicha conclusión como informar a la familia de la situación terminal y procurar su asistencia tanatológica.

Por otro lado, se ha instrumentado el motivo de alta hospitalaria por "máximo beneficio hospitalario". Esto significa que ya no se puede hacer más por el paciente y que éste ha caído posiblemente en estado terminal, sin definirlo claramente. En este sentido, tampoco se instrumentan mecanismos de contención del paciente dado que se adolece formalmente de técnicas y procedimientos específicos para la asistencia a los moribundos.

Entre aceptar el fracaso y no saber concretamente qué hacer frente a este tipo de pacientes, lo cierto es que los médicos están obligados a responder de acuerdo con la Ley Reglamentaria del Artículo 5 de la Ley General de Salud: "[...] proporcionar todo lo que esté a su alcance y conocimiento para preservar la salud y la vida de los individuos". En este sentido no existe definición precisa de lo que es la vida, en especial la vida humana, por lo que se procede a mantener con todos los medios al alcance las constantes vitales, como si sólo de eso se tratara. Se olvida que somos mortales y que los procedimientos clínicos y tecnológicos pueden reportar fehacientemente el estado terminal de los pacientes, lo que obligaría a dedicar todos los esfuerzos a su atención formal mediante cuidados paliativos y asistencia tanatológica, evitando el dispendio de los recursos familiares e institucionales.

Por eso menciono la importancia del establecimiento de un diagnóstico formal del estado terminal, que es el principal problema a resolver. El diagnóstico del estado terminal establecido mediante métodos y procedimientos debidamente protocolizados y apoyados clínica y tecnológicamente, permite saber, lo más cercanamente posible a la verdad demostrada, el pronóstico, que a su vez, permitirá tomar las decisiones pertinentes respecto a lo que se habrá de hacer o dejar de hacer, a pesar y por encima de nuestros procedimientos te-

rapéuticos. Es por ello que me atrevo a hacer algunas consideraciones apoyadas en la experiencia personal.

Como hemos visto, la concepción del proceso salud-enfermedad ha sufrido traspiés que confunden y dejan mucho que desear, pues si bien "La salud es la mezcla proporcionada de las cualidades opuestas, como decía Alcmeón de Crotona (siglo VI a. C.), esas cualidades según Empédocles tenían que enfrentar al medio, ya que "la enfermedad es, en primera instancia, la expresión de un desequilibrio entre la perfecta armonía de los cuatro elementos: fuego, aire, agua y tierra que constituyen la vida". Esa armonía que para el siglo XX adquiriera el sobrenombre de "homeostasis", en la medicina griega adquiere su principal importancia a través del Corpus Hippocraticum, en el que más allá del juramento sobresale la concepción de la medicina preventiva, y en ella, la salud pública es lo principal: la prevención, el fomento a la salud, la organización y la provisión de los servicios de salud y la rehabilitación, todos ellos conceptos universales todavía vigentes. Sin embargo, ya desde entonces la atención a la muerte como tal no será incluida en las nociones de salud. En ese Corpus se reporta como un hecho natural (aforismos), y como tal, un hecho que no requiere tratamiento alguno. De lo cual difiero ya que en mi opinión la muerte es un hecho natural que obedece a la vida y necesita ser entendida y atendida como parte integral de la misma, pues a fin de cuentas morir es un acto de vida, y por lo tanto, parte de la salud humana

Diagnóstico del estado terminal (DXET)

Para poder establecer el DXET es necesario recordar que la muerte es un proceso concomitante a la enfermedad, pero que progresa como un acto fisiológico *per se*, o bien por efectos fisiológicos de respuesta al trauma. Recordemos que toda enfermedad evoluciona hacia su restablecimiento si existe la suficiente capacidad de respuesta y adaptación al trauma y/o se cura si recibe el tratamiento oportuno, adecuado y suficiente para sobreponerse al mismo.

Asimismo, el curso de las enfermedades en el tiempo puede ser agudo y crónico. El primero comprende un período aproximado que va de unos cuantos segundos hasta dos meses, y el segundo de dos meses en adelante. La evolución de cualesquiera de ellos puede presentar un deterioro progresivo y generalizado, que de no ser posible contrarrestar requerirá de mecanismos alternos que sustituyan parcialmente la función orgánica (diálisis, marcapasos, válvulas de Hakim, etcétera), o de un trasplante de órgano. En caso de no responder a los tratamientos, el organismo desencadenará los mecanismos propios del proceso de muerte por necrosis, apoptosis y sistema telomero-telomerasas en forma generalizada, estableciéndose el estado terminal.

El estado terminal

Comprende la suma de los fenómenos biopsicosociales que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones, que no responde a ningún tratamiento. Es reconocible a partir de signos, síntomas, reacciones, actitudes y circunstancias socioculturales y del medio ambiente que afectan al individuo en su totalidad. Estos fenómenos estarán comprendidos dentro de un período aproximado y no mayor de seis meses.

Es necesario diferenciarlo del estado agónico o *pre mortem*; éste comprende propiamente el agotamiento total de la reserva fisiológica y progresa hacia la muerte dentro de las siguientes veinticuatro horas.

La diferenciación de estos estados debe permitirnos crear las herramientas metodológicas para una atención adecuada de cada uno de ellos.

Para realizar el diagnóstico y el pronóstico del estado terminal se considera necesaria la participación de tres médicos, entre los cuales se encuentren, preferentemente, el médico tratante, un médico internista y el médico especialista en la patología que desencadenó la falla orgánica múltiple. Éstos deberán contar con un expediente que incluya un ejercicio clínico integral mediante la historia clínica complementada adecuada y suficientemente con estudios de laboratorio y gabinete, así como interconsultas con otros especialistas. Dicho ejercicio debe comprender el uso racional de la aplicación de todos los procedimientos terapéuticos al alcance para efectos de la recuperación, o bien que se reconozca la falta de respuesta a los mismos, lo que significaría la constatación formal del estado terminal.¹

La realización del acto médico integral será la conclusión fehaciente de la falla orgánica múltiple y de la falta de respuesta a la terapéutica, lo que colocará al individuo en lo que llamaremos Paciente en Estado Terminal (PET), que es aquel que presenta insuficiencias orgánicas múltiples y progresivas que no responden a la terapéutica específica y que llegará a la muerte en un período aproximado y no mayor de seis meses,² considerando siempre la falla aguda que acorte

¹ Luego de lo cual habrán de suspenderse aquellos que no aporten ningún beneficio en términos de confort y comodidad, evitando asimismo las medidas extraordinarias.

² En España es sólo de cuatro. La propuesta que se hace aquí es con base en el análisis de los índices pronósticos relacionados con patologías crónico-degenerativas o estados críticos que no responden a la terapéutica. En 2005 se propuso que se reconozca un periodo de dos meses en los que se hagan evidentes para todos, paciente y familia, las condiciones terminales, sin olvidar que la única condición necesaria para morir es estar vivos.

este período,³ o bien que se presenten las prerrogativas que la ciencia y sus avances abran como probabilidades de recuperación.

Una vez establecido el diagnóstico y pronóstico de PET, se hace necesaria, además de la implementación del manejo paliativo y control de los síntomas propios de este estado, la intervención multi y transdisciplinaria para los apoyos psicológicos y sociales que comprendería propiamente una asistencia tanatológica. Sin embargo, este procedimiento suele diferirse por carecerse de formación o información oportuna suficiente y adecuada respecto al manejo de este acontecimiento.⁴ Cabe aclarar que en la actualidad, y hasta donde se conoce, el médico aún no sabe, no puede o no quiere reconocer formalmente el estado terminal, y por lo tanto el diagnóstico y el pronóstico adecuados aún son muy difíciles de establecer. Además, si no se cuenta con el diagnóstico específico, se juega con las expectativas provocándose un estado de mayor incertidumbre que favorece las falsas esperanzas y el uso indiscriminado de tratamientos alternativos que no ofrecen nada congruente a los pacientes y que suelen traslucir otro tipo de intereses (expiatorios, económicos, etcétera) en los familiares y el equipo de salud.

³ Un fenómeno de adecuación considera el potencial propio del individuo que puede cambiar de actitud frente al proceso terminal y con ello modificar su respuesta tanto a aceptar la terapéutica como para responder a ella. Considera además la propuesta que la sociedad y sus recursos ofrezcan para revertir esta condición terminal. Particularmente me refiero al SIDA y algunos tipos de cáncer. Sin embargo, y en esa misma adecuación, es necesario no olvidar el volumen social que determina al paciente, el cual lo puede mantener al margen de estos avances y se requiere de reconocer su oportunidad.

⁴ Si bien no debemos olvidar que algunas veces puede darse la condición terminal por causas sociales o psicológicas, y los médicos habrán de corroborar para confirmarlo, como la pobreza extrema, los asilos, los estados psicóticos, etcétera.

Elaboración de la historia clínica (HC)

- Ficha de identificación. Comprende identificar al paciente en su contexto histórico y social pues el reconocimiento de la identidad es necesario y fundamental para atender al ET.
- 2. Antecedentes heredo-familiares. Implican, además de los antecedentes mórbidos de la familia, el modus vivendi histórico para el análisis de la red social, en donde se desenvolvió y donde se crearon formalmente sus valores.
- 3. Antecedentes personales no patológicos. Conociendo sus orígenes habremos de interrogar su modus vivendi actual, tratando de comprender su propio orden de las cosas, sus relaciones con las personas, así como con los animales y las cosas. Tratar de evidenciar la manera en que se percibe a sí mismo.
- 4. Antecedentes personales patológicos. Además de conocer los padecimientos que ha presentado durante su vida, debemos interrogar al paciente sobre algunos trastornos psicoafectivos en sus relaciones humanas y los conflictos sociales que enfrenta a partir de su última enfermedad.
- 5. El padecimiento actual. El reconocimiento del ET va dirigido a la jerarquización de los sucesos que lo conforman, donde si bien como profesionales se atiende primordialmente lo biológico, es necesario contar con elementos que permitan entender y atender de manera general los aspectos psicológicos y sociales respecto al devenir de los acontecimientos. Además del estado físico del paciente, incluye necesariamente las relaciones recíprocas con los familiares, el equipo de salud y el entorno. Como parte misma del interrogatorio, y ya propiamente desarrollando una consulta tanatológica, será necesario saber: ¿cómo interpreta cada uno de los familiares presentes lo que está pasando y hasta dónde están conscientes y son consecuentes con el

- estado terminal del paciente? ¿Hasta dónde los familiares están dispuestos a participar en el manejo del paciente? Obviamente, para poder establecer la integración tanatológica debe investigarse el propio orden de las cosas del paciente para saber jerarquizar su escala de valores y poder, en su oportunidad, dirigirnos hacia su restablecimiento, a modo de integrar los arraigos, los pendientes y los depósitos.
- 6. Interrogatorio por aparatos y sistemas. Muchas veces oviamos este interrogatorio en el cual podemos encontrar que es precisamente uno u otro de los aparatos o sistemas que el paciente evidencia como el principal causante de su estado actual. Tal o cual órgano es depositario de su malestar o de su bienestar. Aguzar nuestros sentidos ante la respuesta como respuesta en sí misma que nos dice en el trasfondo cómo se percibe a sí mismo. Alguno responde "aun estando tan mal", otros dirán, "este corazón que no quiere fallar" o "estoy obrando muy bien", etcétera. A pesar de nuestro interrogatorio dirigido, siempre regresará a lo que más le angustia en forma de pregunta: "Eso esta bien, pero, ¿me llevarán al hospital? ¿Podré comer? ¿Podré orinar? ¿Se puede abrir la ventana? ¿Me puedo fumar un cigarrito? ¿Me va a doler?"
- 7. Exploración física. Más que el procedimiento mismo de la exploración, ésta debe convertirse en un verdadero rito de relación transpersonal. Durante el estado terminal, el paciente se encuentra hipersensible, incluso se piensa que su percepción e intuición son sobrenaturales. ⁵ Su estado de alerta, cuando

⁵ Posiblemente se debe a la respuesta de la reserva fisiológica que permite la liberación aumentada de endorfinas amén de la adrenalina, lo que podría explicar también la tendencia al insomnio en los pacientes terminales.

está consciente, interroga mucho más profundamente a todos los que le rodean y espera más ávidamente respuestas. El médico al explorar, al igual que cualquier otra persona al acercarse, debe ser firme, seguro, claro, tranquilo —que no insensible o indiferente—, mirar siempre a los ojos y establecer contacto con las partes a explorar de manera delicada, que sugiera además de un detector de daños un bálsamo. Cabe mencionar que si es posible realizar el interrogatorio tomando de la mano al paciente, el tacto se convierte además en un excelente detector de la angustia contenida que no sale por la palabra, y de esta manera el diálogo se vuelca un poco más hacia lo humano.

8. Los complementos de laboratorio y gabinete. Para corroborar los hallazgos clínicos para integrar un diagnóstico requieren las siguientes consideraciones: a) Laboratorio. ¿En qué momento nos encontramos frente al paciente? ¿Es primera consulta?, Sí es así, requerirá de una sistematización y de la solicitud de estudios de laboratorio que estará determinada por la clínica y que contemplará siempre lo que se conoce como exámenes básicos. Sin embargo, en el caso de un paciente terminal generalmente se trata de un paciente diferido por otros médicos o que ha sido tratado y diagnosticado por algún servicio de salud pública donde se le han practicado múltiples estudios muchas veces, pero muchas veces, repetidos en forma irreflexiva y sin considerar los lapsos en los que se pueden presentar cambios significativos en los mismos, o algunos de esos estudios no representan el seguimiento significativo

⁶ Biometría hemática, química sanguínea, general de orina, así como los exámenes correspondientes a la patología de fondo que determina el estado terminal

correspondiente y sólo responden a una necesidad irreflexiva de reconocer que "estamos haciendo algo", y ofrecer esperanzas, dándole a los pacientes, familiares, e incluso al propio equipo de salud, la sensación de estar deteniendo el proceso de muerte.

Curiosamente los pacientes en estado terminal muestran alarmantemente, sobre todo en los últimos días, una condición que se menciona en el *argot* médico como "químicamente puros". Esto significa que los estudios realizados se encuentran muy cercanos a la normalidad. No sería muy aventurado decir que la tendencia hacia tal estabilidad tiene relación con los estados afectivos y las etapas psicológicas en las que se encuentran.

Pareciera que a medida que se alcanza la aceptación de la propia muerte, dichos parámetros de laboratorio se normalizan, atreviéndome a decir con sus debidas reservas, que pueden ser un factor predictivo de la muerte próxima, en el entendido de que será la sumatoria de todas las circunstancias la que determina el deceso. Me atrevo a esta recomendación porque muchas veces la situación habrá de valorarse con especial cuidado de manera de no crear expectativas o falsas esperanzas. Este momento es claramente visible a través de la experiencia con pacientes terminales y se presta frecuentemente a conflictos entre los médicos que, por falta de experiencia —que no de conocimientos—, generan, como decía, expectativas de recuperación en los familiares, lo que trae consigo un desajuste del proceso conciliatorio del duelo, o bien sentimientos de frustración y rabia en el equipo de salud, e incluso en el mismo paciente, que habiendo realizado la introspección necesaria para enfrentar la muerte, de súbito es llamado a seguir luchando.

b) Estudios de gabinete. Al igual que los estudios de laboratorio, éstos se sujetarán a la clínica, siendo básicos la tele de tórax y el electrocardiograma. Su solicitud requiere aun de más tiento; deberá ser, como los anteriores, racional, y éstos deberán conducir al reconocimiento de aquellos factores que nos permitan ofrecer y proporcionar mayor confort al paciente. Sin embargo, una vez establecido el DxET, los estudios de gabinete, sin importar de qué tipo, no tienen verdadera relevancia y sí muchas veces requieren de traslados difíciles y representan altos costos para la familia y las instituciones, que no son justificables de ninguna manera.

Al igual que los exámenes de laboratorio cualquier dato dudoso suele desencadenar una cascada de opiniones que terminan por lo general en distanciamientos de los familiares y de los propios médicos. Las expectativas y los conflictos en las relaciones humanas que se derivan, generalmente mantienen al paciente aparte y desinformado, tanto en calidad como en cantidad de información, la cual reclamará como el protagonista principal.

9. Interconsultas. Mencionamos que para llegar al DXET se requiere de la participación de un grupo multidisciplinario de médicos; también es cierto que éstos se deberán basar en criterios lo más estrictamente sujetos a la realidad tautológica de la muerte, y esto únicamente es posible mediante el reconocimiento de la experiencia, no sólo la que respecta a la estadística, sino aquella experiencia humana que reconoce, mediante el ejercicio clínico, al paciente que está en condiciones de morir.

El ejercicio clínico apoyado en las interconsultas correspondientes nos aporta suficientes datos para saber que el paciente se encuentra en ET. Por lo tanto, se habrá de restringir todo el aparataje tecnológico que ofrezca el laboratorio o el gabinete. No obstante, habrá pacientes que requieran de estudios especiales para conocer las alteraciones críticas y agudizadas. Mientras esto no suceda, seguir los estudios básicos es suficiente para conocer las alteraciones más significativas para efecto del manejo paliativo. Pero definitivamente, y hasta no demostrar lo contrario, la clínica deberá dirigir las acciones médicas, dejando la solicitud de estudios de laboratorio y gabinete sujetos al más estricto rigor humanitario para proporcionar el mayor confort al paciente.

Historia clínica (HC)

La elaboración de una Historia Clínica (HC) es el sustento donde se establece la relación corresponsable entre el médico y el paciente que permite alcanzar los niveles de confianza recíproca, suficientes y necesarios para definir una relación sana, basada en el respeto mutuo y en el reconocimiento de la verdad consensada por dicha relación.

Éste y no otro es el momento de donde se deriva el *leitmotiv* de la relación bioética en la medicina, me refiero al consentimiento informado, donde se espera que el médico en principio reconozca las condiciones de salud general en las que se encuentre el paciente, y en su calidad de consultor responda a la solicitud expresa del consultante (paciente) de conocer, y en su oportunidad, resolver aquello por lo cual asiste a consulta.

A partir de este momento ambos son corresponsables ante los sucesos. El médico en su calidad de consultor habrá de integrar un diagnóstico y un pronóstico respecto de aquello que le fue consultado, por lo que requerirá de los apoyos convenientes y necesarios para descartar, descubrir o ratificar lo que los datos

clínicos le han reportado, así como, y si es el caso, apoyarse con interconsultas con los especialistas respectivos a modo de poder ofrecer una solución o tratamiento o confirmar el estado terminal. También hará del conocimiento del paciente v su familia si serán necesarios procedimientos de orden médico o quirúrgico de carácter paliativo, de modo de que reconozcan sus beneficios, dejando claro que no pretenden una recuperación o rehabilitación, así como que tales procedimientos conllevan riesgos y complicaciones. Evidenciará asimismo, los efectos secundarios e indeseables que pueden acompañar a dichos tratamientos, haciendo en la medida de lo posible, comprensibles la relación riesgo-costo-beneficios, la cual estará sujeta a la voluntad del paciente, asumiendo que el paciente como consultante adquiere el compromiso responsable de aceptar el tratamiento en la forma explicitada e indicada por el médico, o bien de rechazarlo y buscar una opción compatible con su escala de valores. Estando advertido de las consecuencias a corto, mediano y largo plazo, corresponde al paciente y sólo a él, tomar la decisión respecto a los caminos a seguir.

La HC es la herramienta más importante con la que cuentan el médico y el paciente para vigilar y conservar en lo posible el estado de salud. Sin embargo, si bien la HC sigue siendo el soporte fundamental de todo diagnóstico, pareciera que ante la evidencia de un ET deja de tener la importancia que tiene. ¿Para qué si se va a morir? Es precisamente en este tipo de pacientes en los que se hace necesario integrar todo lo que esté a nuestro alcance para tratar de entender su escala de valores, lo que permita proporcionarle dentro de esos límites la mejor atención.

Debo insistir en que la integración del DxET, como de cualquier otro, requiere del ejercicio clínico en toda su extensión de forma dirigida y racional, lo que representa que puede ser necesario llegar a utilizar toda la tecnología y recursos a nuestro alcance, no

para demostrar la factibilidad de la muerte, sino para conformar dentro de la realidad el límite de nuestras posibilidades y poder ofrecer expectativas de vida, sin que esto represente el absurdo ante el deterioro evidente y progresivo del individuo. El acuerdo con respecto al diagnóstico nos debe llevar de la mano a lo que hace *arte* a la medicina y que es precisamente el establecimiento del pronóstico.

El pronóstico7

El pronóstico médico es un juicio de orden racional respecto a los cambios que pueden sobrevenir en el transcurso de una enfermedad, y sobre la duración y término de la misma. Implica una visión del futuro que permita el manejo de las circunstancias: su función es establecer un término o fin de los acontecimientos, es una probabilidad, en este caso de fallecer, dentro de rangos reconocidos por el análisis estadístico relativo a la o a las patologías que afectan al individuo. Tiene como fin último fundamentar la toma de decisiones sobre lo que habrá o no de hacerse, de manera controlada, atendiendo a los acontecimientos, de modo que sea posible disipar la incertidumbre. Todo índice predictivo maneja probabilidades que permiten modificar o acatar el estado en que se encuentra el paciente. Es necesario hacer responsables al equipo de salud, al paciente y a los familiares para reconocerlo y enfrentarlo.

"Todos", decía el maestro, "tenemos derecho y obligación de morir una vez en esta vida". Todos podemos reconocernos mortales pero no estamos dispuestos a aceptarlo o, si así fuera, lo que se vuelve

⁷ Pronóstico, del griego *Prognostikon*, significa conocer por algunos datos el futuro. *Diccionario Hachette Castell*, tomo 8; 1978.

relevante es saber cuándo. Cuándo parece ocupar todo el entendimiento y en ello se basa nuestro comportamiento. La incertidumbre se debe principalmente al manejo del tiempo (futuro) mediante las expectativas. Por lo tanto, los índices pronósticos deben, en su aplicación, sujetar lo más posible estas expectativas, apoyándose en una realidad demostrada. Establecer un pronóstico debe evitar el riesgo, muy frecuente, de hacer una predicción mediante la adivinación, que lo que pretende, más que conocer, es determinar al futuro para que éste suceda como se interpreta.⁸

El pronóstico médico deberá estar sustentado en un ejercicio dialéctico sobre los datos que nos aporta la historia clínica integral, tomando en cuenta que una buena relación médico-paciente facilita el conocimiento y la disposición de ambos, paciente y médico, para enfrentar los hechos. Pero, nadie hasta el momento puede determinar en forma exacta cuándo se habrá de morir. El manejo racional de la información obtenida marcará los límites en los que se puedan mover asertivamente los participantes en el proceso y será mediante la relación respetuosa como se colocarán los puentes necesarios para crear confianza y seguridad frente a los procedimientos que se habrán de aplicar, aunque les vaya la vida en ello. El dar un pronóstico implica reconocer y establecer los riesgos, lo que significa que lo que se diga

⁸ Otro error frecuente es llamar pronóstico "reservado", "bueno" o "malo" para la vida o para la función. Se puede, y así ha de hacerse, decir que hasta que no se concluya con el diagnóstico, no se puede dar un pronóstico, pero decir pronóstico reservado para diferir el enfrentamiento con la realidad tiene consecuencias múltiples e inesperadas sobre todos los que participan en un proceso terminal. En cuanto a lo bueno o malo, el pronóstico no tiene una connotación moral. Se hace necesario el conocimiento médico en relación con los padecimientos y su evolución. Sabemos que un catarro tiene un periodo prodrómico de dos días, un periodo de estado de tres días y un periodo de convalecencia de dos días. Si se tiene catarro y éste no se complica, su duración total será de siete días.

sucederá, considerando rangos aproximados con base en la estadística y en la experiencia. La toma de decisiones del binomio médicopaciente será consecuente con el reconocimiento de los riesgos y se asumirá la responsabilidad de correrlos o no sobre una base racional. Los riesgos deberán ser conocidos por los pacientes,⁹ ya que para recibir cualquier tratamiento es necesario conocerlos. Debe existir un registro, no sólo para cubrir el requisito, donde el paciente o el familiar responsable autorizan a ser sometidos, o no, a tales o cuales procedimientos terapéuticos.¹⁰ En ese registro el paciente acepta y conoce los riesgos que corre al someterse a los procedimientos. Esto implica responsabilidad jurídica sobre sus propios actos y a la vez descarga la responsabilidad del médico sobre esos mismos procedimientos en los que se asume el riesgo derivado del pronóstico establecido. Su omisión implica responsabilidad jurídica del médico.¹¹

Los riesgos contemplados para la elaboración del pronóstico se conocen en medicina como morbimortalidad. El que suceda uno u otro y se reconozca como sucedido no es, no debe ser ni puede considerarse inhabilidad o negligencia, su ignorancia sí. A nadie se le debería juzgar porque se encuentre con el riesgo predicho si el encontrarlo implica su atención oportuna y adecuada, que también

⁹ Actualmente la Comisión Nacional de Derechos Humanos menciona el derecho del paciente a conocer "claramente" los riesgos a los que se somete en caso de aceptar un procedimiento médico, la no aclaración de estos riesgos por el facultativo amerita una sanción. Revista *CONAMED*. Artículo 29 de la Ley General de Salud.

¹⁰ Hoja de autorización quirúrgica de las instituciones públicas y privadas.

¹¹ Recordemos que pueden darse tres tipos de omisiones: *dolosa*, que supondría directamente la intención de daño, es decir, mala voluntad o mala fe; *culposa*, que implica descuido o impericia; juiciosa o razonable, cuando la omisión en sí considere que no produce ningún mal o que éste será menor al que hubiese si se toma la acción correspondiente. *Código Civil*.

implica sus respectivos riesgos y complicaciones, y así sucesivamente. Los riesgos existen durante la evolución propia del padecimiento o bien como complicación, sea por accidente o incidente del mismo acto diagnóstico o terapéutico, pero si sucede y se niega que no se conocía, entonces sí se es sujeto de juicio por negligencia.

Reconocer los riesgos es conocer el oficio. Sobre todo en medicina. Por ello es que desde que un individuo se gesta, y aun antes, se le somete a una probabilidad de morbimortalidad mediante un índice pronóstico. El primer riesgo implícito es, como todos sabemos, que el único requisito necesario para morir es estar vivo; estándolo, la muerte puede suceder en cualquier momento. El segundo riesgo es que en todo proceso de adaptación existen fallas que se manifiestan como enfermedades, y será el concurso de alguna de ellas y la falta de respuesta del individuo a las nuevas circunstancias lo que lo lleve a la muerte.

En medicina se han implementado mecanismos pronósticos de los cuales revisaremos algunos.

El censo

Según la Biblia Adán vivió 930 años y Matusalem 969 años.

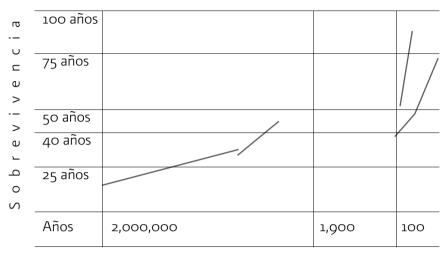
El primer, más grande y probablemente más antiguo índice que se conoce es propiamente el Censo Poblacional, con el que se establece el índice de sobrevivencia de los seres humanos.

El índice de sobrevida

Es la relación de la tasa de natalidad con la tasa de mortalidad de los individuos en una región dada, durante un periodo anual. Este índice puede estar modificado por el medio ambiente y el orden social en el que se desenvuelven los individuos. Determina la capacidad de respuesta y de adaptación del grupo o del individuo. Sin embargo, no debemos olvidar que cuando el medio ambiente es muy rico, la vida se enerva porque nada existe que incite a la cooperación para vencer la resistencia, conservándose en lo mínimo necesario. Por su parte cuando es muy pobre, es tan adverso que no permite más que mantener niveles inferiores de adaptación. En ambos casos la evolución se encuentra detenida o avanza muy lentamente, y la especie puede encontrarse en estado terminal.

Este índice además permite planificar el desarrollo de las sociedades mediante una mejor distribución, tanto de la población en general como de los recursos del medio ambiente. Es de lo más completo porque incluye al individuo en todo lo que comprende su existencia y establece un rango pronóstico muy confiable. Mientras que en los países desarrollados se cuenta con avances científicos y tecnológicos que mejoran las condiciones generales de vida de la mayoría de la población, aumentando el índice de supervivencia, en los países subdesarrollados tales avances llegan tarde, dosificados y atrasados con respecto a lo alcanzado en los primeros, manteniendo la sobrevivencia en índices mas bajos. En la Ciudad de México (que no en la República Mexicana) la tasa de sobrevida actual para las mujeres es de 75 años según el censo de 1995. En países más avanzados como Japón y Europa del Norte, está cercano a los 85 años, mientras que en los países más atrasados se mantiene por abajo de los 60 años. En Ruanda, por ejemplo, se mantiene entre 30 y 40 años, lo que corresponde a la edad alcanzada por la mayoría de los seres humanos antes de la segunda mitad del siglo XX.

CUADRO 1 Índice de sobrevida de la humanidad*



*La especie humana se ha mantenido, desde su origen, en alrededor de los 40 años como índice de sobrevivencia. Los primeros homínidos, el Homo Habilis y el Homo Faber tenían una sobrevida aproximada de 25 años como máximo, que se mantuvo durante los últimos dos millones de años, hasta que los registros indirectamente interpretados mencionan que hace dos mil años, quizá, habría aumentado en diez años, alcanzando los 35 años como límite. A finales del siglo XIX se logró llegar a los 40 años en la mayoría de los países del mundo moderno. A partir de entonces fue aumentado progresivamente en los países industrializados. En 1950, en México se alcanzó una media aproximada de 40.5 años (esto quiere decir que los nacidos en 1950 ;hemos llegado!). Los avances no sólo de la ciencia médica sino de todo el progreso humano han participado para que en los últimos cincuenta años se haya duplicado este índice de sobrevida trayendo múltiples consecuencias de las que aún no somos conscientes y cuyos efectos llegarán hasta el nuevo milenio. Una de ellas, según las características particulares de su presentación, sería la extinción de la especie. Tiene tantas implicaciones el reconocer este pronóstico que bien valdría la pena desarrollar protocolos para su estudio desde el punto de vista tanatológico.

Riesgo anestésico quirúrgico

Cuando un individuo será sometido a un acto anestésico-quirúrgico requiere de una valoración integral que reporte la capacidad de respuesta con la que cuenta el paciente frente a dicho acto. Esta valoración establece el Riesgo Anestésico Quirúrgico (RAQ), mediante el cual se puede decidir el procedimiento anestésico más adecuado a la condición física del paciente. Además permite prevenir los riesgos y las complicaciones agregadas al acto mismo para actuar en su resolución oportunamente. El RAQ fue creado por la Sociedad Americana de Anestesiología (ASA), y en él se establece la morbimortalidad correspondiente a cada uno de los cinco estadios físicos posibles en los que se pueda encontrar un paciente. Este índice evalúa del estado físico integral. Incluye todos los aparatos y sistemas, así como las condiciones físicas generales y especiales que afectan al individuo (véase Cuadro 2).

Vale la pena recapacitar sobre el estado físico 5. Como se ve en el cuadro, éste implica la agonía final del paciente. Por lo tanto se debe ser consecuente con el individuo y con sus familiares de tal modo que más que ofrecerle "una última oportunidad" de sobrevivir unas horas más, se le dé la oportunidad de resolverse con dignidad estando con los suyos. Al RAO 5 lo podríamos considerar la quintaesencia de los pronósticos, puesto que pase lo que pase conocemos el futuro inmediato. No transige con nada, pues el paciente morirá durante las siguientes 24 horas, hágase lo que se haga y quienquiera que lo haga.

¹² En México, el doctor Luis Pérez Tamayo, agregó la extensión o la apertura de cavidades como cirugía mayor, identificada por la letra "B" y aquellos actos que no requieren de apertura de cavidades como cirugía menor, identificados con la letra "A". Asimismo, las intervenciones se expresan en su carácter de Electivas con la letra "E" o Urgentes con la letra "U".

Con este índice se toma la decisión que no decide nada, o bien se aplica una omisión juiciosa y razonable que lamentablemente puede comprometer la integridad médica del anestesiólogo, situación que provoca muchas veces que se actúe en defensa propia, y se realice la obstinación terapéutica puesto que se corre el riesgo de una demanda, incluso penal.

No quisiera dejar pasar la oportunidad de decir que este pronóstico es parte del origen mismo de por qué decidí dedicarme al estudio y manejo de los pacientes terminales. No es muy difícil deducirlo. ¿En qué cabeza cabe tal pronóstico? Las no pocas veces que he tenido que enfrentar a un paciente moribundo y al médico cirujano que solicita intervenirlo, ya sea por deformación profesional o por reclamo y exigencia de los familiares, me han colocado en el terreno de lo absurdo. ¿Por qué lo solicitan? Nunca lo he sabido. Una de las pocas respuestas ante esta pregunta es simplemente: por ignorancia, por no ser capaces ni unos ni otros de reconocer el estado terminal. Reconocerlo como un hecho y aceptarlo como tal, favoreciendo su manejo formal. Quizá sea más bien por miedo de asumir la responsabilidad de tener que decírselo al paciente o a los familiares. Tal vez por soberbia, por una sobrevaloración estúpida que nos hace pensar que podemos ser cuasi todopoderosos o héroes predeterminados a rescatar de las garras de la muerte a aquel moribundo. Este tipo de pacientes no debería morir en los hospitales, no deben, nunca, morir en el quirófano. La relativa frecuencia con la que se encuentra el anestesiólogo frente a estos pacientes lo obliga a asumir la responsabilidad de tomar una decisión que raya en el límite de lo comprensible en ese momento. Es necesario agudizar los sentidos y prevenir los riesgos que conlleva, no de la morbimortalidad, sino de la obstinación terapéutica, puesto que ello implica la responsabilidad compartida con los familiares para proporcionarle la atención debida al paciente terminal.¹³

CUADRO 2 Riesgo anestésico quirúrgico Sociedad Americana de Anestesiología (asa)

Estado físico 1

Paciente que cursa sólo con el trastorno que amerita la cirugía y cuyas condiciones generales por lo demás corresponden a un paciente sano.

Estado físico 2

Paciente con patología sistémica agregada limitante.

Estado físico 3

Paciente con dos patologías sistémicas agregadas limitantes e incapacitantes.

Estado físico 4

Paciente con dos o más patologías sistémicas agregadas, descompensadas, incapacitantes y que ponen en riesgo la vida del paciente durante el acto anestésico quirúrgico.

Estado físico 5

Paciente con patología sistémica múltiple, descompensadas, que fallecerá con o sin intervención quirúrgica dentro de las siguientes 24 horas.

¹³ Los familiares suelen intervenir en las decisiones por la ignorancia de la condición terminal. Pero también por egoísmos irreflexivos o situaciones de expiación e incluso por "revanchismo con la propia vida".

Índices en las unidades de cuidados intensivos

El estado crítico por sí mismo requiere de los índices pronósticos que permitan aplicar racionalmente los recursos que ofrecen las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), puesto que la alta tecnología utilizada en estas unidades representa altos costos de uso, conservación y mantenimiento, que provocará cuestionamientos morales fuera del contexto mismo de sus funciones y que analizaremos más tarde.

Consideraciones sobre las UCI

Las UCI son el resultado de dos fenómenos:

Primera. Las UCI intentan proporcionar a los individuos que se encuentran en estado crítico las condiciones necesarias para su recuperación, para lo que debe existir una probabilidad de la misma. Cuando en estos individuos se presentan alteraciones que rebasan las posibilidades de recuperación, o bien sus trastornos a pesar de ser graves no comprenden un estado crítico, las UCI utilizan la valoración integral que permite, mediante índices pronósticos, aceptar o rechazar su ingreso a estas unidades.

Segunda. Las UCI intentan satisfacer la evolución tecnológica mediante el desarrollo de sistemas y mecanismos de monitorización del estado crítico y sustituir parcial y temporalmente las funciones vitales del organismo mediante la aplicación de instrumentos que pueden conservar la estabilidad orgánica favoreciendo que los mecanismos de conservación y mantenimiento intrínsecos del paciente tomen el mando y así preservarle la vida. Esta evolución tecnológica, sin embargo, requiere por sí misma un sistema de retroalimentación para desarrollar mejoras en la propia tecnología, por y para lo cual

muchas veces su aplicación llega a ser independiente del beneficio directo al paciente al que se le aplica, y dicha aplicación repercute en validar o no, el uso de la tecnología en cuestión en un futuro.

Los países industrializados cuentan con la tecnología adecuada para un mayor número de pacientes, en donde la aceptación en las UCI puede incluir a un gran número de ellos. Pero en los países en desarrollo como México los pacientes están condicionados no sólo a la existencia de la tecnología, sino a la optimización del recurso, lo que da como resultado una situación, ajena tanto al equipo de salud como a los pacientes, de oferta y demanda. La limitación del recurso obliga muchas veces a establecer criterios agregados a los índices internacionalmente aceptados, y algunos de estos criterios de aceptación o de rechazo son selectivos¹⁴ ante el recurso y se vuelven excluyentes respectivamente.

Al igual que ginecólogos y pediatras, los médicos intensivistas se ven enfrentados constantemente a la toma de decisiones sobre un pronóstico que en estos casos es más frecuente que se evidencie como potencialmente mortal. Me refiero a aquellos pacientes que no cumplen con los criterios de aceptación a las UCI por cursar con baja probabilidad de recuperación. Éstos, por desgracia son diagnosticados tácitamente como terminales, derivándolos a otros servicios para su manejo. Lo que no implica que en estos servicios se les reconozca el ET, ni que se comunique adecuadamente la situación a sus familiares. Dejar el diagnóstico en forma tácita y no explícita da la impresión de oportunidad. Abre expectativas y crea falsas esperanzas, que suelen

¹⁴ Los que no están frente a la toma de decisiones piensan que podría tratarse de discriminación, incluso existen demandas en la CNDH por esta razón, pero es necesario entender la realidad en la que vivimos.

ser de consecuencias devastadoras en el paciente, los familiares y el equipo de salud.

El médico tiene la obligación y el compromiso de comunicárselo al paciente y a los familiares. Porque si bien el equipo de salud tiene la oportunidad de identificar para sí el ET y prepararse para lo que ha de venir, los familiares y sobre todo el paciente, al no conocer explícitamente el diagnóstico quedan excluidos de esta preparación tanatológica por falta de comunicación, lo que acarrea muchas veces una actitud de esperanza irreflexiva. Frente a un paciente en estado terminal, las UCI no tienen nada que ofrecer. Sólo, y eso si es posible, hacer patente y fehaciente el diagnóstico de estado terminal permitiendo con ello que se inicie el manejo paliativo y se facilite a sus familiares el proceso de resolución del duelo.

¿Cuáles son las condiciones necesarias para que los pacientes sean candidatos a recibir o no atención en las UCI? Esto lo responde precisamente el establecimiento de un pronóstico mediante índices preestablecidos.

Indice APACHE (Acute physiology and chronic health evaluation)

Algunos de los criterios excluyentes para el ingreso a la UCI son establecidos por el índice APACHE, los que permiten establecer las condiciones físicas mínimas necesarias para recibir atención en estas unidades. El personal de las UCI, por su parte, es maestro en los índices pronósticos. Someten a los individuos a veces a pronósticos por horario, procurando mantener el ejercicio de las decisiones con criterios críticos sobre los pacientes críticos. Los médicos intensivistas y los anestesiólogos se distinguen en el establecimiento de pronósticos y la toma de decisiones rápidas. Cuentan para ello con

índices pronósticos como el mencionado APACHE, mediante el cual se reconocen las condiciones de los diferentes aparatos y sistemas dentro de las primeras 18 horas de internamiento y cuya sumatoria establece la probabilidad de que el paciente sobreviva o muera a consecuencia de la o las patologías que presenta.

Se han presentado modificaciones al índice APACHE incluyendo parámetros que identifiquen algunas condiciones extraordinarias que orienten a una valoración más congruente con las condiciones físicas del paciente. El síndrome de falla orgánica múltiple (SFOM) corresponde al APACHE II y depende del metabolismo basal considerando el consumo de oxígeno como el parámetro más importante.15 Comprende también las fallas pulmonar, renal, encefálica, coagulopatías y fallas por hemorragia gastrointestinal, todas éstas en su carácter progresivo. Asimismo, la determinación en suero de urea y creatinina, bilirrubinas y transferrinas, la fosfatasa alcalina y el aspartato. Finalmente, el soporte nutricional enteral o parenteral. La valoración mediante el índice APACHE II demuestra que la sobrevivencia está disminuida pudiéndose observar una mortalidad hasta del 99 por ciento en los que presentan el síndrome de falla orgánica múltiple, teniendo una expectativa de muerte en este caso hasta de un 77 por ciento. El síndrome de falla orgánica múltiple (SFOM) depende, como se mencionó, del metabolismo basal así como de la respuesta al trauma en casos de politraumatismo, sepsis, choque hipovolémico y pancreatitis, que representan la mayor incidencia de daño severo y la mayor cantidad de días dentro de

¹⁵ PaO₂ y la fracción inspirada de reserva y la diferencia arteriovenosa establecida mediante la gasometrías arterial y venosa).

las UCI, requiriendo frecuentemente la reanimación cerebrocardiopulmonar (RCCP).¹⁶

Índice ASTECA (Análisis de severidad de todo enfermo crítico admitido)¹⁷

Este índice que mide las condiciones para reconocer el estado terminal, representa un esfuerzo de médicos mexicanos por cubrir parte de las carencias propias de nuestro país. El índice ASTECA merece una mención especial ya que consta de 18 variables evaluadas al ingreso de los pacientes a las UCI que incluyen el número de insuficiencias órgano- sistémicas. Este índice evidencia la relación directa entre el mayor puntaje escalar con la mayor mortalidad observada. Crea además la necesidad de enriquecer los criterios de selección de ingreso-egreso orientados a optimizar los recursos humanos y técnicos de las UCI. No olvidemos que las UCI son de alto costo y su demanda va en aumento.

Estadios tumorales

Antes de pasar a los índices del estado terminal, vale la pena señalar los pronósticos que por sí mismos dan los Estadios Tumorales. El

¹⁶ Si se agrega la escala de Glasgow aumenta la probabilidad de identificar la capacidad de recuperación y se considera un pronóstico significativo con relación al daño orgánico múltiple, lo que se corroboró en un estudio de la U. de Minessota, publicado en enero de 1990.

¹⁷ López de la Peña X.A., Utilidad Pronóstica del Índice de Gravedad ASTECA en las Unidades de Medicina Crítica, *Revista Médica IMSS*, Vol: 33 enero/feb. N° 1:1995 p. 75.

reconocimiento cada vez más expedito de las características de los tumores y sus comportamientos sobre la morbimortalidad permiten actuar en consecuencia. Esto va ganando terreno en las expectativas de vida de quienes se les descubre un proceso tumoral maligno. Sin embargo, hay que recordar que en muchas ocasiones el mismo tumor es rebasado por el fatalismo de la palabra cáncer. La consigna social es que quien lo padece presenta una inminencia de muerte, lo que detona para el individuo y su familia la angustia de muerte. Lo cual no necesariamente es cierto pues existen muchos casos en los que un tumor maligno se resuelve mediante cirugía, o radio y/o quimioterapia, los que poco a poco, con nuevas y mejores técnicas, ofrecen mayores oportunidades de curación.¹⁸ Pero, a pesar de que el cuadro tumoral se resuelva, el proceso neurótico derivado del saber que se tiene cáncer no suele ser resuelto, llegando al grado de provocar la tendencia al suicidio, y en algunos los casos a desarrollar procesos psicóticos o esquizofrénicos. Por lo tanto, el pronóstico obliga a un manejo multidisciplinario que le ofrezca a los pacientes una terapia de apoyo o un manejo psicofarmacológico adecuado.

Si bien el cáncer se acompaña de procesos crónico-degenerativos susceptibles de pronosticar, existen muchas otras enfermedades, como la diabetes mellitus, que ocupa una de las primeras causas de muerte en México, o las enfermedades cardio y neurovasculares seguidas de las perinatales, así como las producidas por lesiones pulmonares y hepáticas, consideradas como detonantes del estado terminal.

¹⁸ También cabe señalar que los individuos no mueren de cáncer o de diabetes, mueren con cáncer o con diabetes, o incluso algunas veces con las dos enfermedades o más, pero si atendemos a que la única condición necesaria para morir es estar vivos, entonces lo que realmente mata es la vida.

CUADRO 3
CLASIFICACIÓN DE LOS ESTADIOS TUMORALES

I	In situ	Curable	
II	Afecta el órgano	Curable tratable	5 a 10 años
Ш	Ganglios de la región	Tratable	5 a 10 años
IV	Metástasis a distancia	Tratable/ Incurable	2 a 5 años 6 m. 2 años
V	Carcinomatosis	Incurable	6 meses

La clasificación propuesta es una consideración general independiente de tipo histiológico del tumor de que se trate. Considera la posibilidad de curación, de control por periodos más o menos largos, o bien de no recuperación.

Índices geriátrico-gerontológicos

Estas escalas aplican para los pacientes geriátricos (65 a 80 años) y gerontológicos (mayores de 80 años). Estas subespecialidades responden a las necesidades sociales por el incremento de los índices de sobrevida en la población, y poco a poco van ganando terreno para lograr un mayor nivel de comprensión de los ancianos y para los ancianos que en las sociedades avanzadas cada día son más. Sin embargo, aun en esas sociedades, sus condiciones siguen siendo extremas y en cualquier momento puede que se encuentren en estado terminal. Incluso, pasada cierta edad, el que mueran se hace comprensible y llega a parecer necesario. Debemos tener mucho cuidado, no sólo para con el paciente, sino para con el entorno, procurando conciliar los diferentes niveles de edad de los familiares que participan.

Karnofsky y Ecog

Estos índices permiten evaluar la capacidad de respuesta y de adaptación a las nuevas circunstancias que producen la edad y las enfermedades que padece el individuo. Asimismo, ayudan a entender sus necesidades para ofrecer un manejo racional. Sobre todo, cuando los pacientes se encuentran en una edad que los lleva a limitaciones progresivamente mayores hasta volverlos dependientes, parcial o completamente, de la voluntad del otro. Como se mencionó, estas escalas nos demuestran la capacidad de autodeterminación de un individuo que se ve afectado por alguna patología o bien que sufre el deterioro organosistémico propio de edades extremas cuyas limitaciones los hace totalmente dependientes del otro. Estas circunstancias suelen desencadenar más y mayores complicaciones sobre el paciente anciano, quien entiende para sí la necesidad de morir. En algunos casos la manifestación explicita de la necesaria muerte es reiterativa y coloca al médico y a los familiares en un conflicto que suele resolverse si se atiende el diagnóstico y el pronóstico del estado terminal, y se aplica el manejo paliativo correspondiente.

Índices del estado terminal¹⁹

La medicina se va transformando y se hace necesaria una metodología que le permita reconocer sus límites a modo de crear los marcos de

¹⁹ Los índices del estado terminal aquí propuestos no cuentan con una evaluación y validación formal y han sido aplicados solamente por el autor. Sin embargo, como se menciona, son una propuesta que pretende reconocer de manera efectiva las condiciones biopsicosociales que favorecen la muerte de un individuo. El mencionarlas aquí tiene la intención de provocar la inquietud de aquellos que estén en la oportunidad de aplicarlas o bien desecharlas y diseñar otras mejores.

CUADRO 4 Estado general de Ecog

Grado	Definición	Karnofsky
0	Paciente activo capaz de realizar sus actividades sin restricción.	100-90
1	Paciente ambulatorio. Sintomático. Restricción de actividades extenuantes.	80
2	Paciente ambulatorio sintomático. Puede cuidar de sí mismo. Incapaz de trabajar.	70-60
3	Paciente sintomático. Cuidado propio limitado. Pasa más del 50% de su tiempo en cama.	40
4	Paciente incapacitado. No puede cuidar de sí mismo. Pasa todo el tiempo en cama.	30-20

referencia necesarios para mejorar la atención en todos los niveles y a la vez aprender a detenerse cuando estos límites son rebasados por los acontecimientos. El Estado Terminal, una vez reconocido, necesita de índices pronósticos (IP) cuyo análisis pudiera permitir la toma de decisiones para ofrecer alternativas de manejo paliativo y tanatológico. Ello permitirá racionalizar no sólo los recursos humanos y materiales de la sociedad, sino y sobre todo, del propio paciente y sus familiares.

Aún no existen formalmente los índices predictivos para reconocer el Estado Terminal pero por definición deben establecer las probabilidades de que un paciente fallezca, a partir del reconocimiento

CUADRO 5 Escala de Karnofsky

Habilidades del paciente	%	Definición
. El paciente es capaz de llevar una vida normal. . No requiere de cuidados especiales.	90	 Normal. Efectúa actividades sin ayuda. No existe evidencia de enfermedad. Es capaz de llevar una vida normal. Presenta datos de enfermedad. Realiza actividad normal con esfuerzo. Presenta datos de enfermedad.
	80	
. Incapacidad para trabajar. . Vive en su casa.	70	 . Puede cuidar de sí mismo. . Es incapaz de llevar una actividad normal. . Requiere asistencia ocasional.
. Puede cuidar de su persona.	60	 Es capaz de realizar su cuidado personal. Requiere asistencia considerable.
. Requiere asistencia ocasional.	50	. Cuidados médicos frecuentes. . Aún es capaz de asistirse.
. Incapaz de cuidarse a sí médicos	40	. Incapacitado. Cuidados
mismo.		frecuentes. . No existen datos de muerte inminente.
. Requiere hospitalización.	30	. Datos severos de enfermedad. . Estado agónico.
. La enfermedad progresa	20	
rápidamente.	10	
		. Muerte.
	0	

de las fallas orgánicas múltiples y progresivas, así como de la falta de respuesta a los tratamientos que se consideran incompatibles con la vida. Desde el orden psicológico, habría que reconocer los trastornos de conducta frente a la muerte, y contemplarlos como factores de carácter pronóstico, dado que las tendencias fatalistas o de lucha por la vida pueden modificar el pronóstico e inducir a tomar decisiones contradictorias que muchas veces crean conflictos entre los pacientes, los familiares y el equipo de salud, ya que dentro del orden social dichos trastornos suelen condicionar la expectativa del paciente sobre todo cuando manifiesta su deseo de morir. Asimismo, las condiciones socioeconómicas y culturales en las que se encuentra el paciente intervienen para reconocer la probabilidad de que éste fallezca en un tiempo consecuente con su estado. Hay que considerar, por ejemplo, si puede acceder al manejo especializado o ultraespecializado que le pueda modificar el estado terminal, como trasplante de órganos, diálisis y hemodiálisis, terapias intensivas, etcétera, o bien si puede ser asistido formalmente en su hogar.

Correlacionar los órdenes mencionados permite desarrollar un pronóstico prospectivo para la toma de decisiones oportunas, adecuadas y suficientes por parte del equipo de salud, y ayudar asimismo a la toma de decisiones de los familiares y definitivamente del paciente. Por ello, a continuación propongo considerar los tres órdenes de participación a los que se ve sometido un paciente y que tienden a establecer o modificar su condición terminal

- Orden biológico: las fallas orgánicas múltiples y la falta de respuesta a los tratamientos.
- Orden psicológico: las conductas ante la muerte valorando la actitud y con ello la resistencia a los procedimientos que se utilizarán para su cuidado y manejo general y especial.

 Orden social: las condiciones prevalecientes que favorecen o no una condición terminal y que, sustentado en los anteriores, puede modificar el manejo.

Como se ha dicho, todo índice pronóstico implica una sentencia, basada en la experiencia misma, que ha sido sometida escrupulosamente a un análisis estadístico.²⁰ De ahí que la valoración integral comprende aplicar los índices pronósticos previamente revisados.²¹ Es claro entonces que dichos índices frente al estado terminal deberán ser dinámicos, ajustándose constantemente a la circunstancia cambiante que los determine.

Diagnóstico y pronóstico "erróneos"

En el ejercicio clínico sabemos que nadie es infalible, sin embargo, los errores, tanto en el diagnóstico como en el pronóstico del estado terminal son cada vez menores. No sólo por los mejores métodos diagnósticos y la capacidad profesional de quien procesa la información, sino por una actitud cada vez más racional sobre el reconocimiento de nuestros límites y de la capacidad fisiológica del organismo. No

²⁰ Como todo análisis estadístico se maneja dentro de rangos donde se pretende sacar una "media" cuya probabilidad es de que un suceso se dé, en este caso que el paciente muera, por lo menos en el 50 por ciento de los casos dentro de los parámetros establecidos para que suceda. La dosis letal media en el análisis de los medicamentos durante las fases preclínicas refiere la probabilidad de que la dosis del medicamento produzca la muerte en por lo menos el 50 por ciento de los individuos (animales de experimentación) a los que se le aplica. Éste es un concepto que necesita de la mayor claridad para legos y doctos ya que es determinante para los criterios de evaluación pronóstica del paciente terminal.
²¹ APACHE O ASTECA, Estadios Tumorales, RAQ, Glasgow, ET.

obstante, debemos reconocer que en muchas ocasiones los profesionales estamos "casados" con ciertos procedimientos que "al de enfrente" no siempre le satisfacen. Pues entre médicos suele pasar que lo que para uno es acierto, para el otro no, situación que hace difícil reconocer el "error", por lo que se plantea la necesaria intervención de un tercero en discordia. Por lo tanto, el diagnóstico de estado terminal requiere ser validado por tres médicos, entre los que se encuentre preferentemente el médico familiar, que conoce desde siempre al paciente, un médico internista que integre la falla orgánica múltiple y un especialista en aquellas patologías que precipitaron el proceso de muerte. Esto permitirá disminuir el margen de error.

Existen múltiples errores en los que de una u otra manera podemos caer los profesionales de la salud, sin embargo, hay dos tipos de error que suceden con relativa frecuencia: por una parte, dar un diagnóstico y pronóstico del paciente en estado terminal que no termina, y por la otra, el error diagnóstico de que hay expectativas de curación y el paciente termina antes de lo esperado. En el primero de los casos las consecuencias sobre el paciente y los familiares se manifiestan principalmente en una mayor incertidumbre y en un aumento de la angustia vital, mismas que se expresan mediante las fases psicológicas de negación y rabia en el núcleo familiar, y que repercutirán aun después de que se presenta la muerte del paciente, por lo que se requerirá de un manejo especializado ya sea por un psicólogo o un tanatólogo. En el equipo de salud se tenderá a "justificar" sus procedimientos, lo que resulta contraproducente pues se puede caer muy fácilmente en la "obstinación terapéutica" lo que repercute negativamente sobre los pacientes. Es necesario mencionar que el que el paciente "no termine" obviamente es temporal, y una nueva evaluación diagnóstica enfrentará mayores dificultades e implicará un aumento de la negación incluso de parte del equipo de salud. En el segundo caso, que el paciente "termina antes de lo esperado", llega

CUADRO 6 Valoración clínica de orden biológico del estado terminal

Aparato o sistema	Lesiones	Grado	Puntos
Oncológicos	II III IV V	Curable Tratable Incurable Terminal	3 2 1 0
Neurológico	Glasgow	< 6	0
Respiratorio Vías aéreas Superiores Inferiores	Enfisema Obstrucción Restricción Mixta	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Cardio Circulatorio Circuito arterial Circuito venoso	ICCV ICI IAM 1°, 2°, 3° Arritmias Bloqueos A:V:	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Digestivo Tubo digestivo Glándulas	Anorexia STDA o STDB Insuficiencia hepática Síndrome MAI	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Urinario	IRA Hematuria IRC sin diálisis Diálisis Hemodiálisis	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Musculo- esquelético	Politrauma Choque Tórax inestable	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Linfohemático	Síndrome Anémico Coagulopatías	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Endocrino	Diabetes Comas Disfunción glandular	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Piel y faneras	Escaras Infecciones	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Inmunológico	SIDA Otros	Leves Moderadas Severas	3 2 1

La sumatoria implica que a mayor número de aparatos y sistemas con trastornos severos el DXET es más fidedigno. A menor puntuación mayor es la probabilidad de encontrarse en estado terminal.

CUADRO 7 Valoración de laboratorio y gabinete del estado terminal

Aparato o sistema	Estudios	Grado/lesión	Puntos
Neurológico	Tomografía axial computarizada Resonancia magnética Electroencefalograma	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Respiratorio	Radiografías tórax Espironometría Función respiratoria	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Cardio Cardiocirculatorio Circuito arterial Circuito venoso	ECG Ecocardiograma Cateterismo PVC/presión en cuña	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Digestivo Tubo digestivo Glándulas	TAC SEGD Endoscopias Función hepática	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Urinario	Electrolitos Urea Depuración creatinina en orina 24 hrs.	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Endocrino	Glucemia Perfiles hormonales	Leves Moderadas Severas	3 2 3 3
Genital gónadas	Perfiles hormonales	Leves Moderadas Severas	3 2 3
Musculo- esquelético	Enzimas Radiografías Densidad ósea TAC Resonancia magnética	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Linfohemático	Biometría Pruebas de coagulación Grupo y Rh	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Piel y faneras	Biopsias Cultivos	Leves Moderadas Severas	3 2 1
Inmunológico	Elisa	Leves Moderadas Severas	1 2 1

La sumatoria implica que a mayor número de aparatos y sistemas con trastornos severos el dxet es más fidedigno. A menor puntuación es mayor la probabilidad de encontrarse en estado terminal.

CUADRO 8
Valoración de orden psicológico del estado terminal

Estadio	Signos y síntomas	Puntos
Negación y aislamiento	Conducta paranoide. Pensamiento disperso. Labilidad emocional. Miedo a quedarse solo y reclamo de atención.	2 2 2 3
	Verborrea. Inquietud ansiosa por hacer cosas. Conducta cotidiana "forzada".	3 3 2
Regateo	Conducta interrogante. Búsqueda maniática de hábitos. Tendencia al misticismo, hablar con Dios.	2 2 2
	"Negociaciones" constantes tanto de dar como de recibir.	2
Rabia	Aumenta la ambivalencia. Irritabilidad extrema.	2
	Reclamo de atención de forma violenta. Agresión verbal a sí mismo, a sus seres	1
	queridos y al entorno. Agresión física a sí mismo a sus seres	1
	queridos y al entorno. Retos constantes.	2 1
	Llanto desesperado.	1
Depresión	Conducta autista o catatónica. Disminución en la comunicación	1
	en general. Disminución de las expresiones afectivas.	2 1
	Astenia.	2
	Adinamia.	2
	Hiporexia o anorexia. Llanto silencioso.	O 1
	Pláticas sobre la muerte.	2
		0
Resignación	Misticismo, religiosidad extrema (rezos continuos).	2
	Ausencia de la relación cotidiana. Desprendimiento de las cosas (sin validar las mismas).	2
Aceptación	Conducta asertiva ante la muerte.	0
F	Desprendimiento de cosas validándolas.	0
	Comunicación cognitivo-corporal. Introspección.	1 0
	Tranquilidad y paz.	0

Se considera en todos los casos la sensación de muerte inminente con conocimiento o no de su estado terminal. La menor puntuación implica una mayor la probabilidad de aceptación del estado terminal y en consecuencia de disposición para morir.

CUADRO 9 Valoración de orden social del estado terminal

Lugar de residencia	Urbano Rural Marginal	3 2 1
Vías de comunicación y servicios	Carreteras (ALT) Caminos vecinales terracería Veredas	3 2 1
Niveles de atención médica	3° 2° 1°	3 2 1
Condiciones económicas	Alto Medio Bajo Marginal	3 2 1 0
Nivel cultural	Medio superior Primaria/secundaria Analfabeta	3 2 1
Miembros del clan	> 15 6 a 15 o a 5	3 2 1
Lugar del paciente en el clan	Padres Hijos Hermanos Abuelos Edades extremas Edades intermedias	3 3 2 1 1
Estructura del clan	Homogénea Heterogénea	2
Equipo de salud	Completo Sólo médico/religioso Nulo	3 2 1 0
Dependencia del clan	Directa Indirecta Independiente	3 2 1

A menor puntuación mayor es la probabilidad de encontrarse en estado terminal y de la aceptación de la muerte del paciente.

a ser tanto o más trascendente en la producción de angustia en los familiares, a los que se agrega el equipo de salud, y provoca alteraciones en la integración del duelo ya que no se dio, ni al paciente ni a los familiares, la oportunidad de procesar la muerte.

Existen también los casos "extraordinarios" que, como tales de ninguna manera pueden dirigir el criterio. Lamentablemente son estos casos los que se resaltan más por los medios de comunicación masiva y por lo tanto tienden a crear falsas expectativas sobre los pronósticos. También se pueden presentar aquellos casos que adquieren connotaciones "milagrosas" y que reafirman una conducta de negación frente a la realidad. Aún más, desencadenan una interminable fila de intentos por rescatar a los pacientes que están definitivamente fuera de posibilidades.

Si bien el error diagnóstico existe, es más frecuente que haya una negación por parte del equipo de salud a reconocer que el paciente ha quedado fuera de su alcance e incluso que se haya cumplido con la validación del diagnóstico y el pronóstico mediante un ejercicio clínico terapéutico completo, por lo que he de insistir en la participación e intervención de un equipo multidisciplinario para que esto no suceda. En cuanto se reconozca formalmente el estado terminal se habrán de desarrollar nuevos y mejores métodos de diagnóstico y del pronóstico para conocerlo. Esto puede ocurrir en cualquier etapa de la vida, de modo que es necesario identificar de manera veraz, oportuna, adecuada y suficiente los fenómenos que acompañan el proceso de muerte en cada una de las etapas y en consecuencia poder atenderlos. Asimismo, a partir de su reconocimiento, la comunicación en forma clara y explícita permitirá atender y asistir adecuadamente los aspectos psicológicos y sociales a modo de contener en su momento a los pacientes y sus familiares, e incluso al equipo de salud, promoviendo que el paciente alcance la aceptación de su muerte y sus familiares la integración del duelo precautorio para posteriormente integrar el duelo formal.²²

El paciente, los familiares, la red social, depende en mucho de la capacitación del equipo de salud para no fomentar falsas esperanzas o el uso indiscriminado de los recursos de diagnóstico y tratamiento, por lo que es indispensable protocolizar los procedimientos y hacerlos congruentes con la realidad a modo de que mejoren las condiciones de vida para aquellos que se encuentran en condiciones de muerte.

²² He propuesto la recomendación en múltiples foros de la necesaria educación para la muerte que debería estar contenida en los libros de texto gratuito en los últimos años de primaria, quinto y sexto.

Aplicación de cuidados paliativos

María de Lourdes Perusquía García

El hombre encuentra a Dios detrás de cada puerta que la ciencia logra abrir.

Introducción

Una vez hecho el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal, debemos cuestionarnos sobre ¿qué necesita el paciente?, ¿qué necesita la familia?, ¿quién los atiende?

La enfermera, que por la esencia de su quehacer profesional realiza una gran labor, es quien debe cuidar del paciente hasta el momento de su muerte, para lo que se requiere detectar y satisfacer sus necesidades oportunamente aplicando el método enfermero, a fin de conseguir el máximo bienestar, evitar o disminuir el sufrimiento y lograr que tenga una muerte digna.

Las características fundamentales de la enfermedad terminal son:

- La presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- La presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

- La falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Un pronóstico de vida predecible, alrededor de seis meses.
- Un gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo asistencial, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

En la enfermedad terminal se distinguen dos fases:

- La fase terapéutica, en la que los tratamientos curativos son ineficaces y se han agotado todas las posibilidades farmacológicas, y
- La fase biológica, cuando los parámetros correspondientes a las constantes vitales de una persona están por debajo de los límites considerados normales.

Cuidados paliativos

Con base en lo anterior, el profesional de enfermería identificará las características y fases del paciente terminal para aplicar los cuidados paliativos necesarios.

Durante muchos años se han utilizado varios términos para referirse al programa de atención al paciente terminal, como medicina de hospicio, cuidado terminal y servicios domiciliarios. Sin embargo, la propuesta de la OMS es que se use el término "cuidados paliativos" definiéndolos como "el cuidado activo y total de los pacientes aliviándoles el dolor y otros síntomas y dando solución a sus problemas sociales, emocionales y espirituales".

Los cuidados paliativos reafirman la vida y consideran el proceso de morir como algo natural; no aceleran ni posponen la muerte y sí ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente pueda vivir lo más activamente posible hasta su muerte y ayudan a la familia para que pueda aceptar la enfermedad de su ser querido y superar su duelo.

Para identificar la importancia del tema revisaremos algunos antecedentes de los cuidados paliativos.

Antecedentes

En la Edad Media se encuentra por primera vez el término *hospice*; el nombre correspondía a los lugares donde los peregrinos, en su caminar a Tierra Santa, encontraban confort y hospitalidad. En 1846, Mary Alkenhead, fundadora de las Hermanas de la Caridad irlandesas, recoge el término *hospice* para los lugares donde su congregación trata de dar respuesta a las necesidades y cuidados de los enfermos en etapa terminal.

En 1967 la enfermera y médico Cicely Saunders funda el primer hospicio, Saint Christopher, en Londres, cuya filosofía era dar atención al paciente terminal y aliviar a sus familiares para mejorar su calidad de vida, apoyándolos también en sus necesidades psicológicas, espirituales y religiosas.

Cicely Saunders observó el sufrimiento físico, psíquico y social que se producía en los pacientes desahuciados por la medicina, y como toda filosofía necesita unos pilares sobre los que sostenerse, este análisis la llevó a desarrollar una filosofía de los cuidados paliativos que podría resumirse en:

- El control de los síntomas.
- La comunicación con el paciente, y
- El apoyo a la familia.

Los cuidados paliativos pueden desarrollarse en todo ámbito asistencial; lo que se requiere es una formación básica adecuada para aplicar, ahí donde fuese necesario, el axioma de las tres ces:

- Si puedes curar, cura.
- Si no puedes curar, calma.
- Si no puedes calmar, consuela.

A partir de ese momento se inicia la difusión de este programa en Europa, Canadá y Estados Unidos, y posteriormente llega a América Latina. El programa va adaptándose de acuerdo con las necesidades de cada país.

En 1975, en el Hospital Royal Victoria de Montreal, Canadá, se propone una Unidad de Cuidados Paliativos. En 1985 Ruben Bild desarrolla la primera experiencia *Hospice* en América Latina al crear la Fundación Pragar-Bild en Buenos Aires, Argentina, con el lema: *Cuidar más allá de curar*. En 1989 Marcos Gómez Sancho crea la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria, España.

Áreas de cuidados paliativos

Cuidado total. Significa que se ha de ofrecer una atención integral que cubra todas las necesidades del paciente mediante la utilización de la tecnología que se justifique, así como un gran acercamiento, es decir, nos tenemos que hacer presentes con el paciente y sus familiares utilizando la herramienta más importante: la comunicación.

Manejo del dolor. Actualmente, los pacientes que mueren con dolor han disminuido significativamente. Es muy importante evaluar las características del dolor, que es una experiencia mixta en la que se suman un componente subjetivo y otro afectivo. La enfermera debe combinar la valoración del patrón cognitivo-perceptivo y la valoración focalizada, es decir, debe conocer si el dolor es nociceptivo (visceralsomático). Igualmente, es importante tener en cuenta la evaluación funcional del paciente, ya que en muchas ocasiones deja de realizar sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria debido al dolor. Debemos recordar que el dolor existe, y que si el paciente lo externa debemos creer al enfermo.

Alivio de otros síntomas. Si bien en los últimos años ha disminuido la frecuencia de muertes con dolor, en la actualidad los pacientes mueren con otros síntomas a los que se les han llamado "síntomas penosos", como debilidad generalizada, anorexia, pérdida de peso, vómito, náusea, disnea, constipación o diarrea y boca seca, entre otros. Asimismo, existen síntomas de larga duración que requieren de intervenciones de enfermería muy complejas y tenaces.

Apoyo emocional al paciente y a la familia. Para dar este apoyo tenemos que reconocer varias necesidades:

- Necesidades de individualización.
- Necesidades de comunicación.
- Preservar la autonomía del paciente.
- Asegurar la continuidad en la atención del paciente y la familia.
- Necesidad de investigación.

Apoyo al equipo de salud. El equipo de salud que trabaja con pacientes terminales debe reunir ciertas características que a continuación se mencionan, que le ayudarán a manejar mejor el estrés:

- Competencia
- Sensibilidad

- Madurez
- Flexibilidad
- Espiritualidad
- Intervención de la enfermería en los cuidados paliativos.

En el plano psicológico. Establecer una comunicación que permita informar, crear empatía y mantener un diálogo abierto y veraz.

En el plano sociaL. Proporcionar al paciente y a su familia los apoyos necesarios para resolver su problemática social.

En el plano espiritual. Respetar las creencias religiosas y espirituales.

En algunas ocasiones la carga física y emocional a la que se encuentran sometido el cuidador y la familia produce una incapacidad en éste que puede ser temporal o definitiva para seguir cuidando al paciente adecuadamente presentándose el colapso del cuidador primario. Por lo tanto, se requiere de la valoración del cuidador primario que debe incluir: edad, recursos personales, disponibilidad de tiempo, estado de salud, capacidad de aprendizaje, capacidad de respuesta frente a los problemas, para identificar si se le puede considerar como elemento positivo en el cuidado del paciente.

Si el paciente y/o su familia han decidido que la muerte ocurra en el hogar, se deberá poner en práctica un plan de atención que incluya:

- Capacitación a la familia y al cuidador primario.
- Modificación del entorno del paciente (cama, recursos para la movilización, higiene, alimentación, excreción, etcétera).

Instrucciones especiales al cuidador y a la familia

Es muy importante informar en forma clara y precisa (verbal y escrita) sonre los siguientes puntos :

- Detección oportuna de signos y síntomas de una urgencia paliativa (medidas iniciales).
- Identificación de signos previos al estado agónico y muerte, como pérdida de la conciencia, dificultad respiratoria, cambios de coloración cutánea secundaria o disminución de la circulación, modificación o ausencia de signos vitales, dilatación pupilar, etcétera.
- Comunicación lo más pronto posible con el hospital o el médico tratante sobre el deceso del paciente para la obtención del certificado de defunción.
- Cuidados del cadáver: retirar sondas, venoclisis (indicar cómo hacerlo), obstruir orificios naturales, amortajar.
- Solicitar el servicio funerario.

Conclusiones

Es importante conocer las necesidades del paciente terminal con metas realistas y enfatizar que el tiempo es corto: debemos distinguir cuando ya no es posible la aplicación de la tecnología que prolongue el sufrimiento innecesario.

Los cuidados paliativos enfatizan la vida y el vivir, más que la muerte y el morir, proporcionando una mejor calidad de vida en los últimos momentos.

Cicely Saunders, decía refiriéndose al paciente terminal: "Tú eres importante porque eres tú; tú eres importante hasta el último mo-

mento de tu vida, nosotros haremos lo posible para ayudarte a aliviar todos los síntomas pero también para que vivas hasta que mueras".

Si quieres la vida prepárate para la muerte. Dr. Marcos Gómez Sancho

Bibliografía

- López Imedio, Eulalia, *Enfermería en Cuidados Paliativos*, Ed. Panamericana, 2002.
- Perusquía García, María de Lourdes, *Aplicación de los Cuidados Paliativos*, documento impreso, Diplomado en Tanatología, Escuela de Enfermería del ISSSTE, 2004.
- Rebolledo Mota, Federico, *Aprender a morir. Fundamentos de tana-tología*, Distribuidora y Editora Mexicana, 2003.
- Gómez Sancho, Marcos, *Medicina paliativa*, Editorial Arán, Madrid, España, 2002.

Control del dolor y la muerte

Jorge Rafael Hernández Santos

El dolor es un síntoma de alarma que representa un factor importante para el diagnóstico de una enfermedad aguda, que debe respetarse hasta concluir los estudios necesarios que identifiquen la causa del dolor. Se define como una sensación individualizada de intensidad variable y desagradable, de grado distinto, que por su magnitud resulta una amenaza para la salud; en cambio, el dolor crónico es aquel que persiste después de haber sido diagnosticado y de haber instituido tratamientos habituales durante más de tres semanas sin lograr alivio, y que por su naturaleza se convierte en una enfermedad que desintegra la calidad de vida del individuo en su estado físico, social y espiritual, tanto de él mismo como de quienes le rodean.

En los años setenta se funda la International Association for the Study of Pain (IASP), una organización que ha que participado en forma importante (junto con sus capítulos de cada región del mundo) en el desarrollo de normas a nivel mundial para el alivio del dolor. Además, desde 1986 y hasta la fecha la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha determinado los lineamientos para el control del dolor crónico de tipo oncológico. (1, 2, 3)

La IASP define al dolor como "una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con un daño tisular real o potencial, o descrito en términos de tal daño o ambos". (4)

Se estima que cerca de 6.6 millones de personas a nivel mundial mueren por cáncer cada año, y algunos estudios revelan que el 50% de los adultos que mueren en los hospitales experimentan dolor de moderado a severo antes de morir; esto está relacionado con el mal tratamiento antiálgico que reciben durante la última fase de la enfermedad. (5,6,7)

En años recientes ha sido evidente que una adecuada valoración del paciente oncológico con dolor requiere de una evaluación multidimensional del síndrome doloroso y de las características clínicas, psicológicas y psiquiátricas del mismo.

Se ha identificado un número de factores pronóstico como de mayor impacto sobre el dolor y la respuesta de éste al tratamiento; dentro de estos factores se encuentran la edad, el sexo, la raza, la situación social, el estado emocional, las experiencias previas dolorosas que contribuyen a disminuir el umbral al dolor. Por tanto, los estímulos dolorosos son más o menos perceptibles de acuerdo a alguno de estos factores. (8)

Es conveniente hacer un estudio sistematizado durante la entrevista médica para lograr determinar en forma veraz y objetiva la intensidad del dolor crónico. En ésta se tomarán en cuenta los siguientes aspectos de la valoración algológica:

- Historia clínica detallada, incluyendo los aspectos psicológicos.
- Semiología del dolor.
- Evaluación del tipo de dolor (nociceptivo y/o neuropático).
- Tiempo de evolución.
- Intensidad del dolor.

- Síntomas que acompañan al dolor
- Incapacidad que producen el síntoma y los tratamientos efectuados.
- Exploración física general del paciente.
- Diagnóstico algológico.
- Tratamientos previos y actuales.
- Evaluación y seguimiento con citas subsecuentes.
- Resultados: evaluación según la intensidad del dolor, reducción del consumo de fármacos, mejoría en la actividad diaria

Es importante reconocer los diferentes tipos de dolor y clasificarlos para su tratamiento específico ya que, cabe mencionar, los diferentes tipos de dolor responden a diferentes tipos de fármacos: el dolor neuropático responde a medicamentos antidepresivos triciclitos y anticonvulsionantes; el dolor somático a los opiáceos y a los analgésicos antiinflamatorios no esteroides; el dolor visceral a los opiáceos y analgésicos antiespasmódicos, como el clonixinato de lisina y las pirazolonas por su acción en el músculo liso.

Control de síntomas en el paciente con cáncer

El control de síntomas en el paciente oncológico en estado terminal es la base en la que se sustentan los demás principios de los cuidados paliativos.

Conforme evoluciona la enfermedad, los pacientes con cáncer van presentando múltiples síntomas, los cuales pueden ser de intensidad variable, cambiante y de origen multifactorial, por lo cual es necesario seguir los siguientes lineamientos:

- Evaluación etiológica que permita determinar si el síntoma se atribuye al cáncer, si es secundario a los tratamientos recibidos, o si no tiene relación con los mismos.
- Valorar la relación daño/beneficio.
- Iniciar el tratamiento lo más pronto posible y darle seguimiento.
- Mantener la vía oral siempre que sea posible y adecuar la vía de administración.
- Indicar los horarios y adecuarlos en forma individualizada de acuerdo con los efectos secundarios y la intensidad del dolor.
- Indicar el medicamento específico de acuerdo con el tipo de dolor.
- Anticiparse a los efectos secundarios del tratamiento.
- Realizar la terapia multimodal racionalizada para disminuir los efectos secundarios y evitar la polifarmacia.

El dolor

El dolor es uno los síntomas más comunes asociados al cáncer que afecta a las dos terceras partes de la población general. (9,10) Éste se presenta en el 20 al 40% de los pacientes con diagnóstico temprano (dependiendo del sitio primario) y del 60 al 90% de los pacientes con enfermedad oncológica avanzada.

El 40-50% de los pacientes oncológicos manifiestan dolor de intensidad moderada a severa, y el 25-30% de intensidad severa a insoportable. (11)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y otras instituciones de salud han publicado guías específicas para el control del dolor. Todas están de acuerdo en que la terapia farmacológica es la piedra angular del tratamiento. (12,13,14) Dicha terapia incluye la combinación de analgésicos no opioides (AINE's), opioides y analgésicos adyuvantes (terapia multimodal), individualizando las necesidades de cada paciente para obtener una analgesia efectiva.

La técnica de la escalera analgésica es de suma importancia para la selección de los analgésicos, ya que diversos estudios han demostrado que ésta tiene de un 69% a 80% de éxito en el control del dolor secundario al cáncer. (14,15,16)

Dicha técnica detalla una progresión racional en las dosis y clases de medicamentos analgésicos que se manejan para el control del dolor oncológico, consistente en tres peldaños.

Peldaño 1: valorar a pacientes con dolor oncológico de leve a moderado, el cual debe ser controlado con analgésicos no opiáceos (AINE's) que se deben combinar con medicamentos adyuvantes si existe alguna indicación para éstos. Si el paciente no presenta alivio, hay efectos indeseables o aumenta el dolor, entonces hay que pasar al siguiente peldaño.

Peldaño 2: evalúar a pacientes con dolor de moderado a severo, el cual debe ser tratado con analgésicos opiáceos débiles o de puente. En México se encuentran disponibles la codeína, el dextropropoxifeno y el clorhidrato de tramadol y oxicodona. Tales medicamentos se combinan frecuentemente con analgésicos (AINE's) y medicamentos adyuvantes. Si no hay mejoría o se incrementa el dolor se pasa al siguiente nivel.

Peldaño 3: valorar a pacientes con dolor severo, el cual se debe tratar con analgésicos opiáceos potentes, de los cuales están disponibles en nuestro país morfina, hidromorfona, metadona y parches de fentanilo. Estos medicamentos se pueden combinar con AINE's y/o medicamentos adyuvantes.

Tratamientos intervencionistas

Son aquellos procedimientos basados en la anestesia regional que se utilizan para disminuir el dolor de pacientes que, a pesar del tratamiento farmacológico, continúan experimentándolo. Son procedimientos específicos especializados, por lo que son aplicados por el especialista en el tratamiento y control del dolor, el algólogo.

Existen procedimientos elementales, como las bombas electrónicas de perfusión externa con catéter epidural, para la administración de medicamentos con morfina y anestésicos en aquellos pacientes con dolor crónico agudizado, que permiten ajustar las dosis de analgésicos para una terapia temporal o continua.

Las bombas externas PCA (Analgesia controlada por el paciente) electrónicas para el manejo del dolor oncológico crónico agudizado, la analgesia obstétrica y el dolor postoperatorio, son las más recomendadas por su seguridad y facilidad para programar. La dosis se ajusta de acuerdo con la intensidad del dolor, dando bolos de rescate si éste se incrementa. (25, 26, 27)

Existen seis tipos básicos de sistemas implantables de liberación de fármacos, peridural o subaracnoideo, determinados por la expectativa de vida del paciente:

Tipo I: Catéter percutáneo peridural.

Tipo II: Catéter percutáneo peridural con tunelización subcutánea.

Tipo III: Catéter percutáneo peridural o subaracnoideo implantado con un sistema de reservorio (port-a cath) de inyección subcutánea.

Tipo IV: Catéter percutáneo subaracnoideo implantado con implante de una bomba activada manualmente. Actualmente está en desuso por problemas de sobredosificación al paciente.

Tipo V: Catéter percutáneo subaracnoideo implantado con una bomba de infusión continua no programable. Tipo VI: Catéter percutáneo subaracnoideo implantado con una bomba de infusión programable con sistema de computación y telemetría.

Los sistemas de catéteres espinales se adaptaron a la esperanza de vida del paciente. Si éste vive por unos días, se optará por el tipo I; si vive semanas, por el tipo II; si la expectativa de vida es de meses, se optará por el sistema/depósito de entrada implantado tipo III; finalmente, si la expectativa de vida es de años, entonces se colocará una bomba de infusión programable implantable tipo V y VI.

Bombas implantables

Son utilizadas para la aplicación de opiáceos en el manejo del dolor crónico intratable de difícil control con terapias habituales, o por intolerancia a los fármacos por la vía oral, a través de un sistema de administración de medicamentos por medio de un catéter implantable subaracnoideo, para la liberación en infusión continua o en bolos de opiáceos, que permite la administración de dosis menores a las empleadas por otras vías con mínimos efectos colaterales y menos costos económicos a largo plazo, comparados con los gastos que generan los pacientes con dolor crónico con terapias médicas habituales, internamiento y consultas. (21, 22)

Estos sistemas de bombas implantables que administran morfina y anestésicos locales u otros medicamentos en microdosis al espacio subaracnoideo, con menos efectos secundarios y mayor control del dolor, cuentan además con un reservorio para ser llenado cada tres meses, lo que permite ajustar la dosis de acuerdo con la intensidad del dolor mediante un sistema de telemetría transcutánea.

Existen complicaciones como hematoma subcutáneo, infección alrededor del catéter implantado, migración u oclusión del catéter, falla de la bomba, meningitis, granuloma intratecal en pacientes que recibieron morfina intratecal. (17)

En caso de dolor intratable, el costo-efectividad se realiza calculando el costo por año de los fármacos empleados y la efectividad del alivio del dolor. Según estadísticas mundiales, se ha registrado un alivio del dolor entre 65 y 81%. Existen diversos fármacos que se utilizan para infusión intraespinal que han demostrado ser seguros y eficaces, entre los que destacan los opiáceos (morfina-fentanilo), anestésicos locales, agonistas adrenérgicos, antagonistas NMDA (ketamina), droperidol, para el manejo de bombas implantables. (18)

Bloqueos sobre el sistema nervioso autónomo

Los bloqueos esplácnico-celiaco, hipogástricos y Walter para el dolor visceral son realizados bajo flouroscopia, y en ellos se utilizan agentes neurolíticos como el fenol acuoso en los ganglios autónomos. Asimismo, se utiliza la simpatectomía química, cervical, torácica y lumbar cuando el dolor tiene un componente simpático.

Bloqueo neurolítico del plexo celiaco

Anatomía: también llamado plexo solar, ocupa un área retroperitoneal de tejido laxo anterolateral a la aorta y por delante de la porción inferior del cuerpo vertebral de D12, de aproximadamente 3 cm de longitud cada uno. Nace en la confluencia de tres nervios esplácnicos a los ganglios celiacos de cada lado del cuerpo vertebral, quedando a su lado derecho la cava y en el izquierdo la aorta. Indicaciones: tratamiento de dolor secundario a procesos neoplásicos de vísceras abdominales altas y pancreatitis crónicas, en procesos isquémicos viscerales.

Complicaciones: neumotórax, punción de grandes vasos, cefalea, inyección subaracnoidea o epidural, perforación de vísceras, lesión renal, absceso, peritonitis, inyección intraperitoneal, dorsalgia, trastornos de eyaculación, impotencia, calor y abotargamiento de la pierna, retención urinaria, diarreas, hematoma retroperitoneal, fracaso de la técnica, hipotensión ortostática (que es lo más frecuente).

Técnica: en un paciente en decúbito prono, con brazos colgando de la camilla y una almohada en el abdomen para corregir la lordosis lumbar se localiza la D12-L1. Se traza una línea horizontal que pasa por debajo del borde inferior de la apófisis espinosa de L1 extendiéndose 5 cm de lado izquierdo y 6 cm del derecho; se trazan dos rectas desde ambos extremos de la perpendicular hasta la parte inferior de la espinosa de T12, formando un triángulo irregular donde los vértices inferiores serán los sitios de punción y cuyos lados indican la dirección a seguir de la aguja 20g x 6", con una inclinación de 45° respecto a la piel, se profundiza hasta que alcance la cara lateral del cuerpo vertebral de L1; se retiran la agujas para inclinar a 60° y se avanza hasta llegar al borde anterior del cuerpo de T12 (se debe ir administrando anestésico local para infiltrar en todo el trayecto). Se realiza la comprobación radiológica mediante la aplicación de medio de contraste (Conray TC-43) para verificar el sitio retroperitoneal donde se encuentran los ganglios esplácnico-celiacos. Previa aspiración se administran 25-30 ml de alcohol 50-60%. Siempre se debe pasar una precarga de 500 ml de solución hartmann para disminuir el riesgo de vasodilatación arterial. Utilizando la técnica trasdiscal de T12-L1 por la parte lateral se simplifica la lesión de tejidos adyacentes y pasando al anillo fibroso de disco y ligamento anterior. Con técnica de pérdida de la resistencia se llega al espacio retroperitoneal y se avanza 1 cm para quedar a un lado de la aorta; antes de administrar el neurolítico previa aspiración, se administran 5 cc de lidocaína al 2% y se valoran respuesta y efectos secundarios. En nuestra experiencia los resultados han sido favorables administrando 10 ml de fenol acuoso al 15% por cada lado. (22, 23)

Bloqueo neurolítico y RF simpático-lumbar

Anatomía: esta cadena está compuesta por cuatro ganglios fusiformes, situados a lo largo de la columna vertebral, anterolateralmente a los cuerpos vertebrales, por dentro de la inserción del músculo del psoas, comenzando a nivel de los pilares del diafragma y terminando sobre el promontorio lumbosacro. Recibe aferencias nociceptivas de vísceras abdominales como órganos urogenitales, colon y recto (incluyendo neoplasias de próstata y vesículas seminales o útero y cérvix).

Indicaciones: vasculopatías periféricas y en caso de dolor por miembro fantasma de extremidades inferiores. Insuficiencia arterial de miembros inferiores por dolor de origen isquémico, miembro fantasma doloroso, síndrome complejo regional, hiperhidrosis. (23)

Complicaciones: hipotensión brusca por bloqueo simpático, parestesias permanentes, debilidad muscular, déficit motor y sensitivo cuando hay difusión del neurolítico hacia al canal medular.

Técnica: en decúbito lateral, y tomando de referencia la punta de la 12va. costilla (2-3 cm por debajo y dentro de ella). Para llegar al cuerpo vertebral de L2 se comprueba el lugar bajo flouroscopia donde debe estar en posición posterolateral a los cuerpos vertebrales de L2 y L4 (proyección radiológica lateral), se aspira y se administran 2-5 cc de medio de contraste (Conray TC-43); se pide al paciente que inhale y exhale (si la aguja se mueve, está mal colocada, debe estar

fija), y se debe dibujar la cara lateral del cuerpo vertebral y verificar con proyecciones radiológicas anterior lateral y oblicuas; posteriormente se administran 5 cc de lidocaína al 2% y se espera para valorar los efectos. Se administra la sustancia neurolítica (fenol acuoso al 15%) por cada lado, y posteriormente 5 cc de solución anestésica para lavar la aguja para prevenir el depósito de sustancia neurolítica en los tejidos fuera del área a bloquear. Los pacientes deben estar durante 5 minutos en la misma posición, que evita la difusión hacia el nervio genitourinario y el músculo psoas, así como no deben elevar la cabeza durante 30 minutos. En este tiempo se debe monitorizar la temperatura, TA y FC. En los últimos años se ha reportado la aplicación de simpatectomía lumbar con radiofrecuencia. (24, 25)

Bloqueo del plexo hipogástrico

Anatomía: es una estructura retroperitoneal, localizada bilateralmente en el tercio inferior del cuerpo de L5 hasta el tercio superior del cuerpo de S1 a lo que se llama promontorio por delante de la bifurcación de las arterias iliacas. Inerva las vísceras pélvicas a través de los nervios hipogástricos superiores, medios e inferiores.

El dolor pélvico es difícil de tratar, debido a que es dolor vago y pobremente diferenciado, con tendencia a ser bilateral. Los pacientes con dolor oncológico y diseminación a pelvis pueden presentar dolor intenso que no responde a opiáceos orales o parenterales requiriendo la utilización de técnicas intervencionistas.

Técnica: paciente en decúbito prono, con almohada debajo de pelvis para corregir lordosis lumbar. Se localiza el espacio intervertebral de L5-S1, se hace un habón a una distancia de 5-7 cm de la línea media (se puede realizar un bloqueo peridural a nivel de L4-L5 con 10 ml de lidocaína al 2%), se inserta a través de dichos habones

aguja 22 g x 6" en dirección medial y a 45° y causal a 30° hasta que la aguja llega a la posición anterolateral de L5 en el retroperitoneo, se aspira y se administran 2-3 ml de medio de contraste (Conray TC-43) verificándose con fluoroscopia en las proyecciones anterior lateral y oblicuas; previo al bloqueo neurolítico se debe realizar un bloqueo diagnóstico con 8 ml de lidocaína al 2% y posteriormente se administra el neurolítico 10 ml de fenol acuoso al 15% en cada lado. Otra técnica transdiscal es pasar por el espacio intradiscal de L5-S1 en forma lateral hasta atravesar el anillo del disco y el ligamento anterior con pérdida de la resistencia al espacio retroperitoneal; es más sencillo y con menos complicaciones perforar los vasos iliacos o estructuras adyacentes, por esta razón la utilizamos.

Complicaciones: punción vascular, hemorragia o hematoma (por cercanía con bifurcación de la arteria iliaca común), inyección intraperitoneal, epidural o subaracnoidea si se entra por el agujero de conjunción de L5-S1, punción renal o uretral y retención urinaria. (26, 27, 28)

Bloqueo de Walter

Anatomía: ganglio impar, retroperitoneal, localizado en la unión sacrocoxígea.

Indicaciones: tratamiento de dolor perineal de origen oncológico, proctitis post-radiación, vaginismo.

Técnica: presacra el paciente en decúbito lateral, se realiza un habón a nivel de la línea media sobre el pliego interglúteo a nivel del ligamento anocoxígeo y justo por encima del ano, con aguja 22g x 1.5" se introduce en un ángulo 25-30° hasta que la punta de la aguja está en posición anterior a la concavidad del sacro y cóccix. Otra técnica es la transarticular donde se atraviesa el cartílago articular sacrocoxígeo

con pérdida de la resistencia hasta la porción anterior entre el sacro y el recto, administrándose 2-3 ml de medio de contraste (Conray TC-43) que difunde separando el resto de la cavidad del sacro bajo control fluoroscópico, se realiza bloqueo diagnóstico con 4 ml de lidocaína al 2%, o marciana o.5% con 20 mg de metilprednisolona de depósito y el bloqueo neurolítico se hace con 4-5 ml de fenol 15%.

Complicaciones: inyección epidural, perforación del recto e inyección en periostio. (29)

Conclusiones

Se ha comprobado mediante diversos estudios a nivel mundial que un tratamiento farmacológico racionalizado puede controlar el dolor en más del 80% de los pacientes con cáncer y que sólo un 15-20% requiere de una terapia intervencionista específica especializada. Desafortunadamente en el país sólo contamos con nueve medicamentos opiáceos, en comparación con otros países desarrollados que cuentan con más de 25, lo que trae como consecuencia que la utilización de estos fármacos opiáceos esté determinada por su disponibilidad y existencia, y que el paciente presente un mal control de dolor. En este punto, las autoridades competentes deben tomar cartas en el asunto para que las industrias farmacéuticas se comprometan a importar los diferentes fármacos opiáceos a nuestro país, y así poder ofrecer una terapia racionalizada y efectiva como en muchos países desarrollados del mundo.

Referencias

- 1. Report of the WHO Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care: Cancer Pain Relief with a Guide to Opioid Availability. *Technical Report Series*, 804, Geneva, World Health Organization, 1986, 2a. ed.
- 2. Trejo R, Plancarte R. "Escalera analgésica de la OMS". En: Plancarte R, Mayer FJ, Manual de alivio del dolor y cuidados paliativos en pacientes con cáncer. México, 2004, 1ª ed. pp.183-200.
- 3. World Health Organization: Cancer Pain Relief. Geneva, World Health Organization, 1986.
- 4. Merskey H. "Classification of chronic pain: Description of chronic pain syndromes and definitions of pain terms", *Pain* 1986, 3 (suppl) 217.
- 5. Cancer pain relief. With a guide to opioid availability. World Health Organization, Geneva, 1996, 2a. ed. p. 15.
- 6. "To support principal investigators: A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatments". *JAMA* 274, 1591, 1995.
- 7. Carver AC, Foley KM, "Symptom assessment and management". *Neurol Clin* 2001, 19 (4), 921-47.
- 8. Bruera E, Neumann C. "History and clinical examination of the cancer pain patient: assessment and measurement". En: Sykes N, Fallon M, Patt R (eds). *Clinical pain management: Cancer pain*. Arnorld, New York 2003, 2a ed., 63-71.
- 9. Daut RL, Cleeland CS. "The prevalence and severity of pain in cancer". *Cancer*, 1982, 50, 1913.
- 10. Patt R. "Cancer pain management". En: Tollison CD, Satterthwaite JR, Tollison JW. *Practical pain management*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, USA, 2002, 3a. ed., 597-635.

- 11. Twycross R. "Cancer pain syndromes". En: Sykes N, Fallon M, Patt R (eds). *Clinical pain management: cancer pain*. Arnorld, New York, 2003, 1a. ed., 2-19.
- 12. Jacox A, Carr DB, Payne R, et al. Management of cancer pain: Adults quick reference guide. No 9. AHCPR Publication No. 94-0593. Rockville, MD, Agency for Health Care Policy and Research, US Dept. of Health and Human Services, Public Health Service, March 1994.
- 13. American Pain Society: Principles of Analgesic Use in the Treatment of Acute Pain and Cancer Pain, ed 4. Glenview, II, APS, 1999.
- 14. Jadad AR, Bowman GP. "The WHO analgesic ladder for cancer pain management: Stepping up the quality of its evaluation". *JAMA* 1996, 274, 1870-73.
- 15. Ventafridda V, Tambourini M, Caraceni A, et al. "A validation study of the WHO methods for cancer pain relief". *Cancer*, 1987, 59, 850-56.
- 16. Zech DF, Grond S, Lynch J, *et al*, "Validation of WHO guidelines for cancer pain relief: A 10-year prospective study". *Pain*, 1995, 63, 65-76.
- 17. Krames E. Intraspinal opioid theraphy for chronic non-malignant pain: analgesic efficacy of intratecal opioid with or without bupivacaine. *J Pain Symptom Management*. 1993; 8:539-548.
- 18. Leland Lou, MPH, MD. Mauricio Orbegozo, MD, Casey L. King. Pharm D. Rational Techniques and Multiple Drug Combinations in long-term. Intrathecal infusions. *Pain Practice*. 2001; 1(1):68-80.
- 19. Quiroga OJ, Hernández-Santos JR, Tenopala VS, Castillejos PR, Rivera MG, Torres JC, Pineda S. Estudio comparativo entre bupivacaína-morfina contra bupivacaína-morfina-clonidina por vía peridural en la analgesia postoperatoria de pacientes someti-

- das a cesáreas. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 2003; 10:135-144.
- 20. González BI, Cuenca DJ. Analgesia epidural postoperatoria comparando buprenorfina fentanyl. *Rev. Mex. Anest.* 1996; 19:10-15.
- 21. Aldrete JA, Zapata JC, Aldrete J, Vascello L. Infusiones epidurales en pacientes ambulatorios con dolor crónico. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 1996; 3:416-430.
- 22. Fugere F, Lewis G, Celiac plexus block for cronic pain syndromes. *Can J Anaesth*, 1993; 40,10:950-963.
- 23. Neira F, Ortega JL, Carrasco-Jiménez M. Bloqueos neurolíticos simpáticos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 1996; 3:343-57.
- 24. Sanz C, López C, Quevedo MA, Fernández-Esplá A, et al. Simpatectomía química lumbar, bajo control radiológico, en el tratamiento del dolor de origen isquémico. Revista de la Sociedad Española del Dolor, 2001; 8(1):23-28.
- 25. Rocco AG. Radiofrequency lumbar sympatholysis. The evolution of a technique for managing sympathetically maintained pain. *Regional Anesthesia*, 1995; 20:3-12.
- 26. Plancarte R, Aldrete JA. Hypogastric plexus block: retroperitoneal approach. *Anesthesiology*, 1989; 71 (A):739.
- 27. Plancarte R, Allende S, Lerna M. The clinical effectiveness of two alternative approaches for neurolytic superior hypogastric plexus blocks in patients with pelvic pain associated with extensive retroperitoneal cancer. *Regional Anesthesia*, 1995; 90:20-25.
- 28. De Leon-Casasola OA, Kent E, Lema MJ, Neurolytic superior hypogastric plexus block for cronic pain associated with cancer pain, 1993; 54:145-151.
- 29. Plancarte R, Velazquez R, Patt RB, Neurolytic block of sympathetic axis, en Patt RB, *Cancer pain*, Philadelphia, JB Lippinco.

DESDE LO PSICOLÓGICO

¿ES POSIBLE EDUCAR Y PREPARARSE PARA LA MUERTE Y EL MORIR?

¿Cómo prepararse para morir?

Cecilia Rodríquez Sánchez

¿Cómo y de qué manera aprendemos a vivir?, pero sobre todas las cosas, ¿cómo aprendemos también a sufrir, a morir? ¿De qué nos valemos? ¿Cuáles son los aspectos psicológicos que intervienen en ello?

Quiero iniciar con un primer tema que es muy importante: el ser humano, esa persona única e irrepetible, ese ser que piensa, que crea, que es capaz de sentir y de expresar profundos sentimientos y emociones diversas. Esa persona que crece, que se desarrolla y que en el curso de su evolución sin duda alguna también aprende a adolecer y a sufrir.

Esta persona posee sin duda alguna un rostro, una figura, algo que la constituye. Posee un nombre y una personalidad definida, ¿de quién estoy hablando? de cualquiera de nosotros.

Puedo ser yo, tú, la persona que se encuentra a tu lado. Puede ser cualquiera de nosotros, y en este sentido el único requisito será todo aquel que viva. Sabemos que lo único cierto que tenemos en nuestra vida es el hecho de morir, todos fuimos invitados a nacer, por lo tanto estamos convidados a morir.

El cómo, cuándo y dónde es incierto, no predecible pero, ¿qué nos sucede cuando ante circunstancias o eventos de la vida somos

tocado por una enfermedad de dimensiones mayúsculas que nos acerca y nos hace acariciar la presencia inminente y cercana de nuestra posible muerte?

¿Qué pensamientos se nos agolpan y atraviesan de forma súbita asaltando el control de nuestra persona y de todo aquello que constituye nuestra vida?

¿Qué sentimientos, miedos, temores, angustias nos invaden y nos dejan una sensación de desasosiego, soledad, abandono, desamparo que nos desarman ante la inminente e inevitable presencia de nuestra propia muerte?

El sólo escucharlo cimbra nuestro ser, y el vivirlo nos hará entrar en una dimensión real, compleja, confusa, que toca y trastoca nuestro ser en su totalidad y expresa nuestros más profundos dolores y sufrimientos, porque tener conciencia de nuestra propia muerte es el hecho más difícil de aceptar. Y esto es exactamente lo que le acontece al paciente terminal, que recibe una sentencia de muerte no solicitada, no buscada, no deseada, no esperada, ante la cual sus patrones de conducta, su estilo y ritmo de vida, la calidad de ésta son modificados y paulatinamente se van deteriorando.

¿Cuáles serían algunas reacciones que puede presentar el paciente ante el conocimiento de su enfermedad e incluso de su muerte? Sin duda alguna ello depende de las características propias de cada ser, y el cómo abordemos, analicemos y recibamos esa noticia tiene que ver con este conjunto factores y con las características de la propia personalidad.

Por otro lado, qué tan sorpresivo fue este diagnóstico, qué tan repentino llega a nuestra vida el tener una serie de síntomas y de signos que indican que algo está mal en nuestro cuerpo. ¿En qué tiempo de nuestra vida nos encontramos para recibir este diagnóstico?

Los mecanismos adaptativos con nuestras fortalezas teóricas, es decir, el grado de equilibrio personal de los diferentes aspectos de nuestra vida: el biológico, el social, las relaciones familiares, la relación laboral, son los que nos van a permitir salir adelante y enfrentar las vicisitudes de la vida. Ante esa enfermedad, hasta qué punto esas otras áreas también se colapsan, o se ven matizadas de dolor y sufrimiento. Por otro lado, también es importante la forma en que el equipo de salud informa sobre el diagnóstico. Asimismo, el tipo de enfermedad también puede ser un factor determinante porque hay enfermedades que tienen un estigma social, como por ejemplo el sida.

El grado de apertura, comunicación y diálogo, así como los afectos que se tengan internamente dentro del núcleo familiar, los amigos, los seres que nos rodean y también, de manera muy importante y trascendente, el grado de confianza, fe y comunicación que se tenga con el equipo de salud serán determinantes en nuestra aceptación de la enfermedad. La doctora Elizabeth Cooler Rose —no puede haber un evento o foro sin que se mencione la aportación al trabajo tanatológico, sobre todo por los aspectos psicológicos, de esta médico psiguiatra— en su trabajo con pacientes terminales encontró que efectivamente hay cinco etapas por las que cursa todo paciente desde que recibe el diagnóstico hasta que llega a la etapa de muerte. Éstas se inician con la negación, es decir, "no, esto no me puede estar pasando a mí, seguramente el médico se equivocó". Aquí el paciente pone en marcha un mecanismo de defensa que le es útil porque protege y resguarda su psique y sus emociones ante tal evento; sin embargo, tarde o temprano se instalará en la siguiente fase que es de rabia, enojo, irritabilidad, emociones través de las cuales expresa su total inconformidad ante la enfermedad ya instalada en su persona y se pregunta "¿por qué a mí, por qué tengo yo que sufrir este calvario?"

Con el paso del tiempo y ante la falta de respuesta surge la necesidad de negociar, de establecer un pacto o trueque con Dios, con la vida o con las circunstancias. Posteriormente surge la etapa de tristeza o depresión que se manifiesta a través del llanto lábil, desánimo, desapego por las pérdidas reales asociadas a los trastornos propios de su enfermedad así como a la modificación en los proyectos personales y sus ilusiones

Y finalmente llega la aceptación, etapa esta última en donde la persona después de un proceso asume de forma consciente y responsable el hecho de su partida inminente, el abandono de la vida terrestre.

Cada etapa contiene sin duda alguna elementos psicológicos, fuerzas y sentimientos que fluyen en todas direcciones, y por lo mismo no siguen una secuencia cronológicamente ordenada, ni todos los pacientes, lamentablemente, llegan a la fase de aceptación total, tranquila, digna, en paz para asumir una muerte decorosa.

La gama de reacciones psicológicas que vive el paciente terminal fluctúan de persona a persona, adoptando cada uno diversos rostros o máscaras ante los seres queridos, ya sea para no ser vistos o, por el contrario, para obtener atención, compañía, amor, etcétera. Así se enmascaran los verdaderos y auténticos sentimientos y temores por los que se torna imprescindible y relevante conocerlos e identificarlos para brindar un apoyo y un acompañamiento emocional que apuntale las necesidades reales del paciente terminal.

¿Cuáles son algunas de estas máscaras que se adoptan bajo la influencia psicológica? Sin duda alguna el paciente terminal vive el temor a lo desconocido: al propio curso de la enfermedad, a los ciclos de gravedad y agudeza de la misma, al dolor físico y al sufrimiento, a la pérdida de alguna de las partes corporales o a la invalidez, ya sea parcial o total. También el temor a inspirar compasión o lástima a sus seres queridos y más si este ser ha sido a lo largo de la vida un alguien totalmente autosuficiente. Temor a compartir sus sentimientos, a abrir su corazón y a no ser escuchado o comprendido por los demás. A perder el control de sí mismo y con ello la autonomía en la toma de

decisiones. Temor a dejar a la familia, a los amigos, a los seres queridos. Temor a la soledad, al abandono, a la regresión y dependencia de sus necesidades vitales básicas, a tener que depender de los demás para su cuidado y limpieza, etcétera. Temor a no ser atendido de forma profesional y sobre todo con un trato humano y digo. Temor a la pérdida de la identidad propia, a la muerte en sí y al proceso previo a la muerte. Temor, en fin, a morir solo, a morir privado de su dignidad. Todas y cada una de esta máscaras, de estos rostros, son los rostros tras los que se escuda el paciente terminal.

Sin duda alguna el ser humano sufre una enfermedad terminal vive una cascada de emociones y sentimientos difíciles de procesar por lo que se requiere, ante tales circunstancias, estar acompañado de un equipo de salud sensible, capacitado, con formación tanatológica y sobre todo con entrenamiento humano.

Todo paciente terminal requiere de un interlocutor dispuesto a escucharlo y a acompañarlo en esos momentos tan importantes y significativos en su vida, y compartir los momentos difíciles que van surgiendo como la tristeza, la angustia, el temor respecto a lo que le falta por vivir y al tipo de muerte que le sobrevendrá.

Este contacto personal, íntimo, enfático, respetuoso, profundo y trascendental para la persona que está muriendo es brindarle, sin duda alguna, la oportunidad real de vivir una muerte digna.

Por último, quiero cerrar con una pequeña frase de Edgar Jackob: "Lo importante no es lo que la vida nos hace sino lo que cada quien hace con aquello que la vida le hace".

La familia y la muerte

Felipe Martínez Arronte

No tenemos que morir para saber qué es la muerte. Nuestra experiencia sobre la muerte es como familiares o como parte de un equipo de salud, a través de la pérdida de un ser querido o de la pérdida de un paciente. Al vivir intensamente esa experiencia aprendemos qué es la muerte.

Pero, como profesionales de la salud, ¿qué tanta importancia damos a la familia cuando se trata de un paciente terminal o de un paciente moribundo? A lo largo de muchas décadas en los equipos de salud predominó la participación del médico —el médico primero y el médico después—; ahora se empieza a dar importancia a otras disciplinas dentro del área de la salud y siempre desde luego estando en el centro el paciente, pero ¿y la familia? ¿Se considera importante? ¿Cuál es la enseñanza que recibimos en nuestra formación acerca de nuestra interacción con la familia?

Existen algunos trabajos que señalan que no damos la debida importancia a la familia. Un estudio realizado sobre las necesidades de un grupo de esposas de pacientes terminales reporta que ellas se quejaban de que no se les tomaba en cuenta, de que no participaban como ellas querían, de que no sabían qué estaba ocurriendo, de que

no estaban cerca de su paciente. Lo que nos habla de la importancia que se le da a la participación de la familia en todo lo que ocurre en torno a la muerte de un ser querido.

Muchos autores, como las doctoras Cicely Saunders y Elizabeth Kublev Ross, hacen énfasis en la importancia que tiene no sólo el bienestar del paciente sino también el bienestar de la familia, y uno de los objetivos fundamentales de la tanatología es precisamente conservar esa calidad de vida no sólo para el paciente sino también para la familia, de tal forma que el trabajo que tenemos que hacer con un paciente terminal y con un paciente moribundo es permitir que la familia esté cerca, que participe, que exprese lo que está viviendo.

¿Cuál será el impacto de la enfermedad terminal y la cercanía de la muerte para la familia?

Éste no va a ser igual en cada familia; cada una va a tener sus necesidades propias, sus propios miedos, sus problemas propios.

Para que la familia participe realmente —si la dejamos participar— necesita adaptarse a lo que se aproxima y esto depende de varios factores, como qué momento está viviendo —si están en el momento del diagnóstico, en el proceso de la enfermedad, en el momento de la muerte—, qué lugar ocupa el paciente terminal dentro de la familia, quiénes integran la familia, porque de ese ciclo vital que estén viviendo en cierta forma va a depender que se adapten más fácilmente o no a todo lo que se viene.

Por otro lado, un factor igualmente importante es si se trata de una familia flexible o de una familia rígida. La flexibilidad juega un papel muy importante, ya que si dentro de la familia existe mucha rigidez seguramente va a ser difícil su adaptación y participación. Dependiendo de su cultura y costumbres, hay familias en las que únicamente se permite la participación de un solo miembro, una mujer —ya sea la esposa, la hija o la hermana—, y aunque quizá esto está cambiando poco a poco, este tipo de influencias

determinan la participación de las familias en el acercamiento a su paciente.

La familia, al igual que el paciente, tiene la necesidad de expresar sus emociones frente a lo que está viviendo y ante lo que se viene posteriormente. Durante el proceso de adaptación a la nueva situación, la familia con frecuencia niega la realidad, no acepta lo que escucha y lo que observa y se aísla. Ante este hecho, como equipo de salud y como médicos nos corresponde informar cuantas veces sea necesario, aun cuando la familia no acepte el diagnóstico de su ser querido. Generalmente en todo este proceso la familia requiere de ayuda y de apoyo, necesita estar acompañada, que el equipo de salud sea sensible a sus necesidades. Que ante el *shock* que representa para ella el saber que su familiar está al borde de la muerte no ocurran otros problemas que deterioren la salud de la misma, problemas que como equipo de salud podemos detectar y evitar, como el famoso "colapso del cuidador", ya que en nuestro medio el cuidador primario es la familia.

El primer punto para prevenir el colapso del cuidador es la información que el equipo de salud va a proporcionarle, porque a través de ella la familia va a ir sabiendo qué esta ocurriendo y qué puede hacer al respecto. Sabemos que una comunicación excelente ayuda en el proceso de toma de decisiones. A este respecto hay que señalar que con frecuencia los médicos informan a la familia, pero esta información también debe ser conocida por el paciente. Si bien hay casos en los que la familia exige al médico o al equipo de salud que el paciente no conozca el diagnóstico. Sin duda hay que respetar estas posturas pero a la vez hay que trabajar intensamente con estas familias porque tenemos que hacerles ver que el mantener al paciente desinformado es alejarlo día con día de la familia, y que lo que se requiere es que el paciente esté lo más cerca de su familia y del equipo de salud.

Esta conspiración del silencio que muchas veces se genera alrededor del proceso de muerte del enfermo es algo que se debe evitar porque a lo único que conduce es, en la mayoría de los casos, a los riesgos de un encarnizamiento terapéutico y a sumir al paciente en una gran incertidumbre, situaciones que no son favorables a la calidad de vida del final de la vida.

La información médica tiene que ser clara y proporcionar a la familia el conocimiento sobre el cuidado del enfermo, el medio hospitalario, etcétera. Por otra parte, el equipo médico debe evitar actitudes de control hacia el paciente y la familia, ya que estas actitudes también afectan la calidad de vida del enfermo y su entorno.

Como se ha dicho, hay que propiciar que la familia del paciente participe activamente en todo el proceso, ¿qué impide que la familia esté cerca de su ser querido sin importar las condiciones en que éste se encuentre o el sitio en que esté? Porque en la medida en que la familia esté más cerca o participe en ciertos cuidados también puede evitar el "colapso del cuidador".

Otro aspecto importante para evitar el "colapso del cuidador" es el apoyo emocional que necesita la familia. Ya la doctora Ross decía que en los hospitales tendría que haber un sitio donde la familia pudiera expresar sus emociones para ayudarle de alguna manera a expresar su dolor y evitar el colapso del cuidador.

Por último, es importante que la familia sepa que cuenta con el apoyo del equipo de salud no sólo en todo el proceso de la enfermedad sino también en el momento de la muerte y después de ésta. Es importante reconocer que la misión del equipo de salud no termina con la muerte del paciente sino que esta misión continúa apoyando a la familia después de la muerte de su ser querido con alguna carta de aliento, de apoyo, reconociendo su participación en el proceso de la muerte de su familiar.

Termino con una frase de Cicely Saunders: "La manera como muere el paciente queda en la mente de los sobrevivientes".

Ojalá que como equipo de salud cada vez seamos más sensibles y estemos más conscientes de la participación tan importante que debe tener la familia en todo el proceso hasta el último momento.

Los niños y la muerte

José Méndez Venegas

En la historia de la humanidad la muerte ha sido un tema que siempre ha estado rodeado de mitos, de aspectos mágicos y de fantasía, de posturas religiosas y culturales, que genera y ha generado temor e inquietud, porque en cualquier latitud el hombre siempre ha temido a la muerte. Existe una gran cantidad de textos científicos, filosóficos, teológicos y psicológicos que nos hablan de la forma en que la humanidad ha enfrentado, interpretado y vivido la muerte de sus seres queridos.

La muerte es un fenómeno que nos castiga con la ausencia de la persona, aunque debemos recordar que a lo largo de la vida todos vivimos diferentes tipos de pérdidas, que son equivalentes a la sensación que produce la muerte, como el cambio de residencia, dejar a los amigos, cambios de escuela, perder al primer amor, olvidar los libros escolares en el transporte, etcétera.

A lo largo de los tiempos, el hombre ha ido modificando su concepción del mundo y ha tratado de dar diferentes respuestas a las mismas y eternas preguntas. Hoy trata de resolver el tema de la muerte desde una imagen física del universo, lo que está generando gran parte de los dilemas éticos frente a los que nos encontramos. Se

nos ha enseñado desde temprana edad a interpretar lo que sucede a nuestro alrededor a partir de una visión científica del mundo, dando por supuesto fuerzas etiológicas que inducen la aparición de dolencias que no siempre son vistas o comprendidas de igual manera por individuos de otras culturas o creencias.

Incluso el arte en sus muchas expresiones —la pintura, la música, la literatura— nos ha mostrado la muerte y la gran cantidad de emociones que produce. Algunas culturas tienen una forma muy particular de reaccionar ante la muerte; un ejemplo de ello es lo que ocurre en México en los primeros días de noviembre, cuando se festeja el Día de Muertos, mostrándose en diferentes acciones y conductas la emoción producida por la ausencia de esa persona que ya no vive con la familia.

La familia puede referir como interpretación de la muerte de un ser querido una sensación de vacío y desesperanza, acompañada de un sufrimiento intenso, que incluso puede alejarla de Dios; hay quienes, ante la incapacidad de mantener su fe, llegan a romper sus lazos religiosos por enojo o ira contra su religión. Otros albergan sentimientos de culpa o vergüenza por lo que les ha ocurrido, todo acompañado de una gama de sintomatología somática que se interpreta como depresión: insomnio, pérdida del apetito, fatiga.

Estos patrones de conducta y de pensamiento nos permiten explicar algunas reacciones a las que se enfrenta el personal de salud que atiende a un enfermo terminal, y que dentro de una amplia gama pueden abarcar desde una tranquila aceptación hasta un miedo petrificante. También hay que dejar claro que las necesidades religiosas —independientemente del culto de que se trate— no necesariamente cubren las necesidades espirituales del enfermo terminal como privacidad, tranquilidad, bienestar y libre acceso de la familia, situaciones que, a veces, por cuestiones administrativas en algunos casos se complican.

A lo largo de la historia de la asistencia médica el hablar, vivir y enfrentar la muerte ha sido uno de los dilemas de mayor impacto para el equipo de salud, al grado de que sólo hasta hace muy poco tiempo este tema se incluye en simposios o congresos de medicina o en cualquier otra área de la salud.

La muerte es una experiencia universal. Todos vamos a morir, pero cada uno la enfrenta de forma individual, de acuerdo con sus condiciones familiares, culturales y sociales, incluyendo las creencia.

Para los que nos dedicamos al cuidado de la salud nos es realmente más difícil aún aceptar la pérdida de la vida cuando se trata de un niño; no estamos preparados emocionalmente para vivir esa dolorosa experiencia. Es un fracaso mayor que el fracaso de no poder curar, muy complicado de entender ya que la muerte de un niño no es lo esperado puesto que está iniciando su vida. Es algo muy difícil de explicar al contender con las preguntas que hacen los padres.

Cuando se habla de la muerte con un niño se pueden considerar dos aspectos: uno, cuando se le explica al niño la muerte de un adulto, se le permite asistir a los ritos fúnebres y ésta forma parte de la situación social y familiar. El otro, y el más difícil, es hablarle de la muerte al niño cuando es él quien se encuentra enfermo y va a morir en poco tiempo. En este caso el equipo de salud debe considerar aspectos tan importantes como la edad y género del niño, y de acuerdo con estos aspectos iniciar la explicación del fenómeno de la muerte. Es necesario hablar con la verdad y evitar palabras poco accesibles para la comprensión del niño, o tomar en cuenta factores socioculturales que se dan por sobreentendidos, como que los niños no lloran, sólo las niñas. Lo que seguramente limitará al niño en la expresión de sus emociones y de sus dudas en relación con lo que está por suceder. Un niño, en cualquier momento de su infancia, percibe y registra la muerte de alguien afectivamente cercano y sufre por ella.

No se conoce hasta ahora con precisión cuánto tiempo y qué aspectos cognitivos son los que se requieren para que un niño tome conciencia de la muerte como un fenómeno real y concreto. Si se trata de una enfermedad aguda o de un accidente, la experiencia les toma por sorpresa, pero si es una enfermedad crónica, es seguro que el niño desde el inicio de las complicaciones y el avance de su enfermedad sepa que las cosas no van bien, y de acuerdo a la edad, podrá tener idea de que va a morir. Esto se verá reforzado por la información y explicaciones que le den sus médicos y familiares sobre su situación, lo que seguramente fortalecerá sus estrategias para afrontarla y le dará la oportunidad de saber lo que sucede cuando el momento de morir se presente.

El niño posee una habilidad natural que le permite darse cuenta de lo que sucede a su alrededor; es un observador agudo de su mundo físico y psicológico, lo que le da la oportunidad de saber, a partir de la mirada y actitud de los adultos y de la forma en que le hablan, cuál es su estado de salud. Su respuesta ante ello puede ser verbal o conductual.

Si se trata de un niño menor de ocho años, es posible que los cambios de conducta sean los más significativos, tornándose en un niño agresivo, irritable, que rechaza cualquier opción y se muestra poco colaborador con los integrantes del equipo de salud, sobre todo con enfermería, de llanto fácil, es decir, un niño de manejo complicado.

Si es un niño mayor de nueve años es posible que empiece cuestionando sobre lo que sucede o solicite una mayor explicación de lo que le hacen o van a hacerle. La reacción emocional se acompaña de ansiedad, miedo, llanto, pero puede expresar verbalmente sus emociones, pensamientos, miedos, y solicita ayuda si no sabe qué hacer, sobre todo cuando tiene que tomar decisiones o participar en lo que se le plantea, como una cirugía o un tratamiento farmacológico. Esto seguramente se vuelve más complejo aún cuando comprende que va a morir y pide al menos estar en casa y no regresar al hospital.

La forma de dar respuesta a las preguntas de un niño en fase terminal es hablarle siempre con la verdad, no ofrecerle mentiras como respuesta, ya que esto puede crear mayor dolor, enojo y resistencia a continuar con los cuidados específicos. A muchos profesionales les da miedo hablar de la muerte con los niños cuando se les cuestiona al respecto, pero siempre es mejor decir la verdad a una mentira, ya que esto permite al niño, al igual que a la familia, elaborar mejor el duelo.

En relación con el desarrollo cognitivo y el concepto de muerte es muy importante considerar la edad, ya que para niños pequeños, de uno a tres años, la muerte es como la separación de los padres, donde la soledad y el abandono es lo más importante.

Para un niño de cuatro años la muerte es como dormir, del que se puede despertar al día siguiente y todo vuelve a la normalidad. Como vemos, éstos son conceptos relacionados con la fantasía más que con la realidad, y el pensamiento mágico persiste hasta cerca de los seis años, etapa en la que morir es como estar solo, lo que causa miedo, pero esto tampoco es real.

El concepto de muerte personal, es decir, la conciencia de que es uno el que va a morir, se concreta entre los seis y los nueve años, dependiendo de aspectos socioculturales y familiares, y es a partir de la adolescencia cuando la muerte adquiere un concepto de no aceptación, en el que negarla es la forma más sencilla de enfrentarla, ya que tanto el adolescente como el adulto joven tienen planes de vida y por lo tanto no pueden morir. Curiosamente en esta etapa se es intrépido y valiente y se enfrentan las situaciones de peligro sin miedo aparente, pero cuando hay una enfermedad todo es diferente y estos modelos de pensamiento y de comprensión se modifican de acuerdo al tipo de enfermedad y al tratamiento.

La amenaza de muerte y la incertidumbre de la supervivencia son centrales a la hora de abordar el problema de la enfermedad, sobre todo si es cáncer, que es diferente de otras enfermedades crónicas que no tienen asociada una idea de un desenlace fatal.

Trabajar con un paciente moribundo es un reto ya que no existe ninguna fórmula o receta para poder ayudar. Lo más importante es aprender a escuchar al paciente y no tratar de manejar sus emociones, y al mismo tiempo tener claro cuál es nuestro papel como personal de salud para ofrecer una atención de calidad sin dejar a un lado la condición humana que nos hace sentir lo que está sucediendo y protegernos del dolor que esto nos produce, ya que estamos perdiendo una vida

Por ello me atrevo a recomendar a los especialistas de la salud jóvenes, que están en los inicios de su vida profesional, que aprendan a manejar desde su propio concepto de humanidad los detalles que involucran a un paciente que enfrenta la muerte y a la familia que está por perder a su ser querido, sin importar su nivel económico o social, y que recuerden que todos somos mortales. Que enfoquen su atención en sus patrones de duelo, que observen sus emociones para ayudarse a elevar su conciencia y desarrollarse como personas más fuertes y más sensibles. La elaboración del duelo por una pérdida nos permite liberarnos de las antiguas formas de pensar y de ser, y dar lugar a las nuevas, de este modo aprenderemos a recuperarnos después de una pérdida. En la profesión seguramente nos tendremos que enfrentar a una buena cantidad de muertes y sólo debemos aprender a ofrecer la mejor calidad de atención para ayudar a morir con dignidad.

Conocer el proceso para enfrentar la realidad que viven los niños con enfermedades crónicas y sus familias es una forma de reconocer la fragilidad de nuestra propia vida. Muchos consideran que la muerte es lo que le da el sentido a nuestra vida. Estemos o no de acuerdo con esta afirmación, en el caso de los niños que padecen cáncer la muerte es una realidad imposible de ignorar.

Como profesionales de la salud debemos ser conscientes de que el ser es parte de la sociedad, reconocer los diferentes grupos que la componen, su forma de vida y sus necesidades. Los niños con enfermedades crónicas y sus familias son un grupo que muchos ignoran y relegan a un rincón olvidado del círculo social. Estas personas, además de sufrir el dolor de la probable pérdida de un ser querido, en el caso de las familias, o de la propia vida, en el caso de los enfermos, se enfrentan a los altos costos del tratamiento, la falta de centros especializados para el manejo de este tipo de casos y el escaso apoyo social y moral de la comunidad.

La definición de cuidados paliativos refiere a la atención activa, global e integral de las personas y familias que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, y cuyos objetivos básicos consisten en el control del dolor y demás síntomas, y en el apoyo emocional del enfermo y su familia, de su bienestar y calidad de vida.

Actualmente los servicios de cuidados paliativos se ocupan en mayor medida del cáncer avanzado y en menor proporción de otros enfermos en fase terminal, pero cuántos conocemos que proporcionen la misma atención para el niño que va a morir. Por esto es de gran importancia difundir y ampliar el conocimiento de estas experiencias, para poder ofrecer a nuestros pacientes una atención de calidad profesional, científica y humanística que se complemente, y cuando llegue el momento de dejar este hermoso e inigualable momento que es la vida, poder hacerlo con dignidad y con la menor cantidad de sufrimiento posible.

Referencias

- Kubler-Ross, E. Sobre los muertos y los moribundos. Grijalbo, 1975.
 ______. La rueda de la vida. España, Ediciones Grafo, 1998.
- Gómez Sancho M. *Cuidados paliativos y atención integral a enfermos terminales*. España, ICEPSS Editores, 1998.
- _____. Cómo dar las malas noticias en medicina. España, Aran Editores, 1998.
- Bayés R., y Limonero, J. "Aspectos emocionales del proceso de morir", en Fernández Abascal, P. *Emociones y salud*. Editorial Ariel, 1999, cap. 13, pp. 265-278.
- Biederman, J. and Schefft, B. "Behavioral, physiological, and self-evaluative effects of anxiety on the self-control of pain". *Behavioral Modification*, 1994, Vol. 18 (1) 89-105.
- Neimeyer, R. *Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte*. Argentina, Editorial Paidós, 1997.
- Corr, C., Nabe, C. and Corr, D. Death and dying, life and living. Editorial Wadsworth, 2001.
- Rojas, M. y Umaña K. *El Pony*. Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil, Costa Rica, 2001.
- González Barón, M. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. México, Editorial Panamericana, 1996.
- Méndez, J. "Cuidados paliativos en pediatría". *Acta Pediátrica de México*, 2002, Vol. 23, No. 2 pp. 63-64.
- Méndez Venegas, J. y Grau Abalo, J. "La evaluación psicológica en el enfermo al final de la vida: principios y técnicas. La evaluación del sufrimiento y de la calidad de vida", en Marcos Gómez Sancho, Avances en cuidados paliativos, Las Palmas de Gran Canaria, Es-

- paña, Editorial GAFOS (Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria, SL), 2003, tomo II, cap. 43.
- Ordóñez A., González Barón, M., Feliu, J., Zamora, P., Espinoza, E, et al. "Tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Algunas propuestas basadas en nuestra experiencia". Revista de Oncología, sept-oct. 2001, Vol. 3 No. 5, pp. 230-233.

Los servicios de salud ante la muerte

José Narro Robles

Cuando se tratan temas fundamentales como el que hoy nos convoca, es indudable que éstos tienen que recibir la argumentación de los expertos, pero conviene también oír el punto de vista, la reflexión, el pensamiento, de quienes no tienen una profundidad en el conocimiento, en la experiencia, en el manejo cotidiano del tema. Conviene siempre tener a alguien que desde fuera nos dé otra perspectiva.

El tema que se me pidió desarrollar, "Los servicios de salud ante la muerte", tiene varias vertientes, primero porque en materia de servicios de salud lo que en este país tenemos no es de ninguna manera, ni mucho menos intrascendente. A partir de la década de los cuarenta se inició la configuración moderna del sistema de salud mexicano —la Secretaría de Salubridad y Asistencia, el Instituto Mexicano del Seguro Social, etcétera—, y lo que hoy tiene la sociedad mexicana en materia de servicios de salud es muy considerable cuando vemos los recursos públicos que están invertidos en hospitales, en centros de salud, en clínicas, en unidades de atención o en las zonas de desarrollo del país. Cuando vemos los cientos de miles de médicos, de enfermeras, de trabajadores sociales, de odontólogos, de químicos,

de profesionales, de psicólogos que laboran en los programas de los servicios de salud.

Segundo, nada de esto es desdeñable si se considera el impacto que ha tenido el desarrollo que en materia de salud ha habido en México a lo largo de las últimas décadas, que es realmente muy importante: han habido cambios fundamentales en la esperanza de vida, en la mortalidad general, en la infantil y en la materna; cambios trascendentes en la manera en la que nos enfermamos, o en la que nos morimos los mexicanos.

Ahí están los datos, no hay ninguna duda de que se ha avanzado, pero tampoco hay duda de que nos queda mucho por hacer, que no tenemos cobertura completa en los servicios de salud, que seguimos teniendo una mortalidad infantil muy alta, que hay decenas de miles de muertes evitables en nuestro país.

Ahí está todo esto y hay que ver estos contrastes, con todo lo avanzado y con todo el rezago que tenemos.

Unas cuantas palabras sobre la muerte

Cada año fallecen 470 mil mexicanos en nuestro país. El número ha venido incrementándose porque la población se ha incrementado, pero digamos que a lo largo de todo el siglo XX y de los primeros años de este XXI, ha habido un promedio de entre 410 mil y 480 mil fallecimientos anuales.

Los incrementos en los últimos años preocupan porque un número importante de esos fallecimientos son muertes evitables, son muertes prevenibles. Preocupa que la edad promedio de muerte sea de 54 años, ya que podríamos tener un promedio más avanzado, y preocupa —y mucho— que tengamos varias decenas de miles de muertes en menores de cinco años. Por ejemplo, en niños menores

de un año tuvimos en el 2003, que son las últimas cifras disponibles, más de 33 mil infantes fallecidos, y un número muy importante de ellos lo hizo en los primeros días o en la primeras horas de vida, y en un número también muy importante la causa fue asfixia o dificultades respiratorias al momento del nacimiento.

El tema de la muerte es sin duda fundamental, es parte del ciclo vital, y los mexicanos estamos relativamente acostumbrados a este asunto, a esta consideración de la muerte, y más vale que como sociedad, como colectivo, abramos su discusión.

A pesar de esta situación, de manera paradójica los mexicanos que jugamos, nos burlamos de la muerte, con mucha frecuencia no queremos hablar de ella, no queremos abordar el tema de manera profunda en todas las dimensiones, porque además tiene múltiples dimensiones.

Y creo que más vale que lo vayamos haciendo, y por eso celebro esta iniciativa que creo que es muy importante, porque tenemos muchísimas cosas que ver, que discutir y preguntas que responder. Porque cada vez hay más casos que le preocupan a la sociedad sobre la muerte. Porque cada vez hay una mayor discusión sobre el encarnizamiento terapéutico y sobre los desarrollos científicos y tecnológicos y los límites que les tenemos que imponer a estos desarrollos tecnológicos.

Y porque en razón de lo anterior ha aumentado también la posibilidad de prolongar la vida, a veces de manera innecesaria y a costa del dolor de la persona, del sufrimiento de los familiares y de un costo excesivo, inútil, absurdo para los servicios y también para las personas, para los individuos, para las familias.

Hay muchas preguntas sin duda; yo simplemente quiero poner a consideración unas cuantas.

Primera, ¿cuál es el límite de una vida humana y en qué condiciones no se justifica intentar prolongarla innecesariamente?

Segunda, ¿cuál es el uso razonable de la tecnología médica y cómo pueden establecerse los límites convenientes para la correcta utilización de esa tecnología?

Tercera, ¿en qué casos, bajo qué condiciones y con la intervención de quiénes puede un paciente y su familia, además de los profesionales de la salud, intentar planear, buscar, acordar alguna forma de muerte digna para la persona?

Hay otras, también muy complejas. ¿Cómo podemos establecer un punto de equilibrio entre el encarnizamiento terapéutico y la muerte digna, entre la falta de recursos para salvar vidas, prevenir enfermedades y mejorar la calidad de vida de las personas y el gasto extraordinario que se realiza para atender a las personas en los tres últimos meses de la vida?

¿Cómo conseguir y ayudar a que un individuo, cualquiera de nosotros, todos nosotros, pueda transitar de la vida a la muerte con dignidad, sin dolor y con una perspectiva humana?

Alrededor de estas preguntas y de estos temas sin duda hay un gran número de asuntos que uno podría y debería considerar. Yo simplemente quiero decir que se trata de un asunto que requiere del concurso de numerosos campos, de numerosos expertos y de la participación también de las personas, de los no expertos como yo.

Se requiere discutirlo y buscar la dimensión y el análisis filosófico, el médico, el ético, el jurídico y también el popular, que cuenta y cuenta mucho.

Por esto creo que es importante y necesario el análisis y el debate sobre la muerte, sobre la muerte digna, sobre la eutanasia —palabra que nos hemos cuidado mucho de mencionar, como si estuviéramos hablando de algo que fuese indebido, al igual que hace algunos años cuando en el país no se podía mencionar la palabra condón porque era mal visto, era falta de educación— y de los conceptos que giran alrededor del mismo.

Tenemos que abrir un gran debate sobre el tema porque si no la propia realidad nos va a desbordar. Tenemos que hacerlo de manera inteligente, de manera informada, de manera razonada, de manera tolerante para poder alcanzar las mejores conclusiones para una sociedad como la mexicana que está empezando, con todas las dificultades por las que atravesamos, a transitar por los inicios del siglo XXI.

Tenemos que ver qué hacemos con los recursos humanos. Estoy convencido de que en las profesiones de la salud no lo estamos haciendo bien, particularmente cuando hablamos de este tema. Hablamos poco sobre este asunto. Podemos hablar mucho sobre la vida, sobre el origen de la vida, podemos hablar sobre el momento de la gestación y del nacimiento, y nos cuesta mucho trabajo —y en un sentido creo que el médico y los profesionales de la salud no podemos ni debemos acostumbrarnos a la muerte evitable, a la muerte indigna, a la muerte inhumana— hablar sobre la muerte. Pero al final de cuentas la muerte forma parte de ese ciclo vital.

Concluyo con cuatro puntos.

- 1. Darles una mala noticia: todos nos vamos a morir. Por si no lo sabía alguien, pues resulta que así es.
- 2. Lo hemos visto, lo hemos escuchado hoy. Se puede uno morir sin dolor, se puede morir con dignidad. Cierto es que no es fácil escoger cómo, cuándo, dónde se muere uno, pero por lo menos morir sin dolor y morir con dignidad es factible.
- 3. Es posible auxiliar a la persona para alcanzar su muerte —la de cada uno de nosotros, la que tendremos, en parte, por lo que hemos vivido—, alcanzarla en las mejores condiciones.
- 4. Proseguir con este debate. Creo que resulta altamente estimulante, creo que es indispensable y que por eso tenemos que felicitar a la Comisión Nacional de Bioética y a su titular, el doctor Guillermo Soberón, por esta iniciativa.

DESDE LO SOCIAL

¿QUÉ ES LO QUE MÁS PREOCUPA DE LA MUERTE Y EL MORIR?

Evolución de la mortalidad en México

Enrique Ruelas

En este espacio abordaremos el tema de la mortalidad en México, es decir, de qué mueren los mexicanos, y nos referiremos principalmente a la evolución de la mortalidad en México, a las principales causas de muerte y dónde mueren los mexicanos.

Evolución de la mortalidad en México

Los datos de que disponemos sobre la evolución de la mortandad en México¹ (Cuadro 1) son sumamente interesantes, ya que a pesar de que la población mexicana se ha incrementado en un 700% en un periodo de casi 75 años, las muertes a su vez se han incrementado solamente en un 7%. El volumen de muertes ha cambiado radicalmente en estos últimos 75 años. Y éste es un patrón que se presenta en muchos aspectos de la salud.

¹ El autor agradece a la Dirección General de Información en Salud de la Secretaría de Salud, y a su Director General, doctor Rafael Lozano, el apoyo proporcionado para esta presentación.

CUADRO 1 Evolución de la mortalidad

Año	Habitantes	Muertes
1930	14.5 millones	441,000
1955	30 millones	407,000
2003	104 millones	472,000
Porcentaje de incremento	700%	7%

El México de hace 50 años era muy diferente del México de hoy y del que será en los próximos años. De las 472 mil muertes del año 2003, el 52% fueron hombres y el 44% mujeres, y la mitad de esas muertes sucedió después de los 66 años. Por otro lado, sólo el 7% murió antes de su primer cumpleaños.

Más adelante veremos un cambio en el patrón de muerte en nuestro país conforme a los grupos etarios. Por otro lado, en el 2003 se registraron 54 muertes cada hora, prácticamente una cada minuto (ver Cuadro 2).

Si comparamos lo que ha sucedido en los últimos 50 años, a partir del año 1955 y hasta 2005 —aun cuando las cifras más precisas son de 2003— se verá que el número total de muertes no es muy diferente de 1955 a 2003 y sí lo es en otros aspectos en los que el cambio es más dramático. Por debajo del año de edad murió el 28.2% del total de ese año y solamente el 7.1% en el año 2003, y la proporción se invierte cuando hablamos de la población mayor de 80 años, en la que en 1955 el total de muertes fue de sólo 7%, y ahora representa prácticamente una cuarta parte del total de muertes. Lo que nos lleva a la conclusión de que en 1955 la edad promedio de muerte era de 2 años de edad y ahora es de 66 años de edad, un patrón inédito en

CUADRO 2 Defunciones

	1955	2003
Total	407,522	472,140
Hombres (miles)	213	262
Mujeres (miles)	194	210
<1 año %	28.2	7.1
8o años %	7	25
Edad promedio	2	66
Defunción/hora	46	54

el país ya que nunca en la historia de México habíamos tenido ese comportamiento.

Ello desde luego ha influido en la esperanza de vida tanto de hombres como de mujeres, y de esta manera, si proyectamos las cifras hacia el año 2050, las mujeres estarían llegando —si todo sigue como hasta ahora— prácticamente a los 84 años de esperanza de vida y los hombres aproximadamente a los 80 años.

Es muy interesante ver cómo se ha modificado la transición de la edad de muerte: mientras que en 1955 una de cada dos muertes sucedía antes de los cinco años, en 2003 llega a ocho de cada 100. En 1955, en contraste, 17 de cada 100 muertes sucedía en mayores de 65 años y en 2003 más de la mitad de las muertes ocurrió en mayores de 65 años. La proporción en las edades de muerte se ha invertido entre 1955 y la actualidad.

En conclusión, podemos decir que este cambio en la composición etaria de la población y su relación con la muerte ha generado también un cambio notable en el patrón epidemiológico.

Principales causas de muerte

Las principales causas de muerte en 1955 eran infecciones, parasitosis, neumonías, problemas perinatales y diarreas. Actualmente son cardiovasculares, lesiones, tumores malignos y diabetes.

Si rastreamos algunas de estas causas y las seguimos a lo largo del tiempo, podemos observar algunos cambios dramáticos a los que me refería anteriormente. Las diarreas y las neumonías literalmente se desplomaron entre 1970 y 2000, esto es, en un lapso de 30-35 años hubo una caída notable en este tipo de padecimientos.

Por otra parte, si seguimos las infecciones, las parasitosis y las infecciones respiratorias de manera más puntual, podemos observar el mismo fenómeno.

En contraste, tenemos problemas emergentes entre los cuales destaca la diabetes, padecimiento que ha tenido la mayor acentuación en los últimos 50 años, o el caso de la mortalidad por sida, que llegó a su clímax en los años noventa para tender a una estabilización en los últimos años.

En el caso de las mujeres y los hombres hay una inversión solamente en las dos principales causas de muerte en 2003, pero prácticamente las primeras cinco son compartidas. Hemos pasado de un patrón de enfermedad y muerte en los años 50-70 de un país eminentemente subdesarrollado a un patrón de enfermedad y muerte de un país más desarrollado. Pero esto tiene sus variación entre regiones del país.

¿Dónde mueren los mexicanos?

Empecemos por el sitio donde mueren los mexicanos. La mayor parte muere en el hogar, seguidos de un buen número de mexicanos que muere en el servicio de salud público. Ahí se concentra más del 80% de las muertes en nuestro país.

¿En dónde es más riesgoso vivir? Si bien el mayor número de defunciones se da en zonas urbanas, lo cual corresponde obviamente a la distribución de la población en el país, y solamente una cuarta parte en zonas rurales, en contraste la tasa de mortalidad es más alta en las zonas rurales que en las zonas urbanas.

CUADRO 3
Distribución de las defunciones

	Rural	Urbana	Total
0-4	9.2	8.3	8.5
5-14	2.0	1.3	1.5
15-44	15.2	14.7	15.1
45-59	20.5	22.8	22.3
65+	53.2	52.9	52.6
Total	23.5	76.5	100

CUADRO 4
Tasa de mortalidad

	Rural	Urbana	Total
0-4	338	347.3	350.8
5-14	33.4	27.4	29.6
15-44	167.7	130.6	143.1
45-59	769.3	780.3	792.3
65+	4,307.2	4,947.5	4,823.4
Total	464.8	445.3	457.0

Al rastrear las causas de muerte por regiones del país se tiene un panorama que ratifica lo que ocurre en otros ámbitos de la economía, nos revela cómo todavía las enfermedades infecciosas y parasitarias siguen matando particularmente a niños en la zona sur-sureste, en tanto que las enfermedades no transmisibles se están concentrando fundamentalmente en las zonas centro-occidente, norte, centro-oriente y Yucatán.

Las muertes por accidentes y por situaciones que podemos denominar externas, es más equitativa: no hay un predominio ni del centro ni del sur en cuanto a este tipo de causas externas.

Conclusiones

Las muertes en México ya son más frecuentes en adultos mayores, lo que representa un cambio notable respecto a lo que había sucedido en la historia del país.

Es más frecuente la muerte por padecimientos de larga duración. Más de la mitad de las defunciones ocurren en el hogar.

Y aunque es más frecuente que las muertes sean en el medio urbano, el riesgo de morir es mayor en las zonas rurales, particularmente por causas atribuibles a infecciones y en los grupos etarios de más temprana edad.

La muerte y el derecho sanitario

Octavio CasaMadrid

A la memoria de mi padre.

El sello de la muerte da precio a la moneda de la vida y hace posible comprar con ella lo que realmente tiene valor. Rabindranath Tagore

En esta ocasión vamos a tratar un tema que desde el punto de vista jurídico siempre ha causado escozor: la muerte y el derecho sanitario. Ya desde el derecho romano "nadie tiene la vida en propiedad, se trata de un usufructo temporal". Eros y Tánatos, han ido de la mano en la historia de la Humanidad pues son el bastión de la propia existencia.

Ante la muerte se presentan problemas jurídicos como:

- Determinación legal de la muerte.
- Aborto.
- Causas de la muerte.
- Determinación de homicidio/suicidio.
- Tiempo de la muerte.
- Premorencia y comorencia.
- Límites del derecho a la vida.
- Eutanasia y cuidados paliativos.
- Disposición del cadáver.
- Destino final.

Asimismo, al respecto también se han planteado situaciones extremas:

- Derecho al suicidio.
- Derecho a matar.
- Derecho a privar de la vida a "seres sin valor".
- Derecho a matar por motivos religiosos.
- Abordaremos algunas de ellas.

Determinación legal de la muerte

El primer problema que se presenta es el momento de la determinación legal de la muerte, cuáles son sus causas, cómo se certifica la defunción; se trata de problemas no sólo de orden público sino de salubridad general de la República.

Dos tratadistas clásicos, Kovalev y Vermel, señalan que la certificación de la muerte siempre ha de hacerse por los medios técnicos más avanzados de que se disponga. Luego entonces, un principio general es que el concepto de muerte debe ser revisado periódicamente a fin de mantenerlo actualizado, ya que se trata de un asunto de seguridad jurídica.

Durante siglos se estimó que el cese de la función cardiopulmonar precedía al cese irreversible del funcionamiento del organismo en su conjunto, con lo cual el criterio cardiopulmonar satisfacía como criterio de muerte, y como tal funcionaba.

A mediados del año 1959 los neurólogos franceses Mollaret y Goulon describen las observaciones realizadas en algunos pacientes que presentaban lesión neurológica irreversible y ausencia de actividad electroencefalográfica, cuadro que denominaron coma depassé, para señalar que presentaba un estadio más allá de todos los grados

de coma descritos y que evolucionaba al paro cardiaco irreversible en pocas horas. De este modo, los autores abordaron el dilema de delimitar las últimas fronteras de la vida.

Es importante señalar al respecto que el concepto de muerte cerebral no aparece beneficiando al trasplante de órganos, sino que el mismo fue una consecuencia del desarrollo de las unidades de cuidados intensivos

En 1968 aparece una publicación trascendental en el *Journal of the American Medical Association* sobre el informe del Comité *Ad Hoc* de la Harvard Medical School, en la cual se hacía referencia a una nueva definición de coma irreversible, que fue conocida como el *Criterio Harvard*. Con ello se perseguía "[...] delinear el criterio de muerte cerebral para el pronunciamiento de la muerte en pacientes que estaban mantenidos con respiradores, y así poder usar los órganos para trasplantes".

Durante mucho tiempo se discutió el concepto jurídico de muerte; así se acuñaron los términos:

- Muerte real.
- Muerte aparente.
- Muerte anticipada.
- Muerte artificial.

Algunos filósofos como Daniel Wikler, entre otros, llegaron a suponer que la redefinición de muerte cerebral estaba sustentada en razones espurias, en tanto respuestas a la denominada por él "acomodación tecnológica". Sin embargo, esto no es así, y para ello es necesario remitirse a los acontecimientos históricos previamente aludidos, aunque ello no impida reconocer la desafortunada referencia consecuencialista respecto del aprovechamiento de los órganos hecha por el comité de Harvard.

La muerte es el cese permanente de todo el funcionamiento clínicamente observable del organismo como un todo, y cuando sea aplicable la pérdida de la conciencia por el organismo y todas sus partes identificables.

En nuestro país, fue en el año de 1976 cuando se instaura oficialmente el primer criterio legislativo de muerte (Reglamento federal para la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos). En el derecho vigente, la Ley General de Salud, en los artículos 343 y 344 señala como criterios para la determinación legal de muerte:

- 1. La muerte cerebral, o
- 2. Signos positivos de muerte como
 - Ausencia de conciencia.
 - Ausencia de respiración espontánea.
 - Ausencia de reflejos del tallo cerebral.
 - Paro cardiaco irreversible.

La muerte cerebral se determina por

- La pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales.
- Ausencia de automatismo respiratorio.
- Daño irreversible del tallo cerebral: arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta de estímulos nociceptivos.
- Es importante descartar intoxicación por narcóticos, sedantes, barbitúricos, o neurotrópicos.

Los signos de muerte cerebral deberán corroborarse por cualesquiera de las siguientes pruebas:

- Angiografía cerebral bilateral que demuestre ausencia de circulación cerebral, o
- Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de cinco horas.

Consecuencias de la muerte

La primera consecuencia de la muerte es la cesación de la personalidad, es decir, se deja de ser persona y el cadáver se convierte en *res nullius*, cosa de nadie. Cesan las obligaciones personalísimas y, un aspecto muy importante, se inicia la apertura de la sucesión testamentaria.

Donación de órganos

Si bien este punto no es el motivo central de nuestro análisis, a continuación se transcriben tres artículos de la ley relativa:

"Artículo 321. La donación en materia de órganos, tejidos, células y cadáveres consiste en el consentimiento tácito o expreso de la persona para que, en vida o después de su muerte, su cuerpo o cualesquiera de sus componentes se utilicen para trasplantes."

"Artículo 324. Habrá consentimiento tácito del donante cuando no haya manifestado su negativa a que su cuerpo o sus componentes sean utilizados para trasplantes, siempre y cuando se obtenga también el consentimiento de alguna de las siguientes personas: el o la cónyuge, el concubinario, la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante, conforme a la prelación señalada.

El escrito por el que la persona exprese no ser donador podrá ser privado o público, y deberá estar firmado por éste, o bien la negativa expresa podrá constar en alguno de los documentos públicos que para este propósito determine la Secretaría de Salud en coordinación con otras autoridades competentes.

Las disposiciones reglamentarias determinarán la forma para obtener dicho consentimiento."

"Artículo 325. El consentimiento tácito sólo aplicará para la donación de órganos y tejidos una vez que se confirme la pérdida de la vida del disponente.

En el caso de la donación tácita, los órganos y tejidos sólo podrán extraerse cuando se requieran para fines de trasplantes."

Eutanasia/pena de muerte¹

El problema límite de la eutanasia en el campo de la ética, por ejemplo, toma, en el campo de la moral o del derecho, la forma del problema de la "pena de muerte". Es un error proceder como si un principio ético pudiese ser aplicado con abstracción absoluta de todos los demás principios o normas morales.

Debemos denunciar el carácter confuso y oscuro del concepto mismo de pena de muerte. Se trata más bien de una ley del Talión modificada, es decir, de vindicta pública.

Si este concepto conserva algún significado es en el supuesto de que se acepte la supervivencia del alma del ajusticiado, puesto que

¹ Pelayo García Sierra. *Diccionario filosófico*.

entonces podría afirmarse que el sujeto (el alma del "compuesto hilemórfico") sufre la pena de perder el cuerpo (una suerte de "pena de mutilación", pero no de muerte total). Pero solamente los animistas podrían apelar al argumento del "alma en pena".

Ahora bien, si dejamos de lado el *animismo*, el concepto mismo de pena de muerte se nos revela como un absurdo. La pena de muerte será pena, a lo sumo, para los familiares o amigos del difunto. Perderá toda justificación el intento de encontrar una "compensación penal" al crimen horrendo mediante la exigencia del cumplimiento de la totalidad de las penas (exigencia que sólo podría fundarse en la venganza).

Veamos ahora el concepto de eutanasia, cuyas raíces son eu = bueno; thanatos = muerte, y que en apariencia no puede ser más sencillo y transparente: eutanasia equivale a muerte dulce, tranquila. Pero sólo superficialmente es un concepto claro.

El término eutanasia fue acuñado por Francis Bacon, canciller inglés, en 1623, en su obra *Historia de la vida y de la muerte*. Influenciado por la corriente de pensamiento de la filosofía experimental dominante en su época, Bacon sostenía la tesis de que en las enfermedades incurables era absolutamente humano y necesario dar una buena muerte y abolir el sufrimiento de los enfermos. Lo que en sentido más amplio significa "ayuda para morir". En su obra *Novum Organum*, Bacon afirma: "El médico debe calmar los sufrimientos y los dolores no solamente cuando se trata de curar, sino también cuando sirve de medio para una muerte dulce y tranquila".

El tema volvió a centrar la atención en los años que precedieron a la Segunda Guerra Mundial con las teorías del jurista alemán Binding y del psiquiatra de origen germánico Hoche, los cuales se convirtieron en los profetas de la eugenesia y de la eliminación de la vida por razones médicas ligadas principalmente a la purificación de

la raza humana. Según Binding no hay razones éticas y jurídicas que impidan privar de la vida a "seres sin valor".

Lo "agradable" es sólo una determinación específica del término. Una muerte agradable o indolora, en el sentido cenestésico, no es, por ello, equivalente a una muerte buena en el sentido, no ya ético, sino incluso biológico del concepto (una muerte placentera "experimentada" por un individuo sano en plena juventud, pero atiborrado de drogas euforizantes, podría considerarse como biológicamente mala).

Cuando se dice que todo hombre tiene derecho a una muerte digna, o se pide el principio, o es mera retórica, pues muerte digna no es sólo muerte sin sufrimiento. Entre los soldados prusianos tener derecho a una muerte digna significaba, por ejemplo, tener derecho a ser fusilado con honores ceremoniales, al margen del placer o del dolor que se experimentase. Una muerte indigna sería una muerte en la horca, incluso con anestesia previa.

La Asociación Médica Mundial ha definido a la eutanasia como "matar con medios de apariencia médica".

En el ámbito del surrealismo filosófico se han inventado términos como eutanasia activa, eutanasia pasiva, ortotanasia, distanasia, tanasia, etcétera, que no pasan de ser actos fallidos para justificar lo injustificable.

De acuerdo con Kant, el suicidio es malo pues viola deberes para con uno mismo, viola el respeto por nosotros mismos. La vida no vale por sí misma, sino en función de un proyecto de vida ligado a una libertad y a una autonomía, ésta se justifica si permite la base material para la vida.

El administrar una inyección letal o retirar medidas ordinarias de apoyo a la vida son casos de terminación intencionada de la vida. El retirar medidas extraordinarias y permitir morir al paciente, no lo es.

El caso de Terri Schiavo

El caso de Terri Schiavo no hubiera sido posible en México. He aquí los pormenores.

En 1990 Terri Schiavo sufrió daño cerebral severo seguido de un ataque al corazón. El daño cerebral la dejó incapacitada y durante 13 años la mantuvieron alimentándola a través de un tubo. Su esposo Michael, quien en 1995 estableció una relación con otra mujer con la que tuvo dos hijos, sostenía que su esposa le había dicho en algún momento que no le gustaría vivir en las condiciones en las que se encontraba, pero los padres argumentaban que eso no constaba por escrito y afirmaban que su condición podría mejorar con el tratamiento adecuado.

Finalmente, se le retiró el tubo que la mantenía viva luego de que un tribunal ordenó que se respetaran los derechos del marido. Los tribunales dieron la razón al esposo, quien tenía potestad sobre ella.

La Cámara de Representantes aprobó una ley de urgencia que permitió a la madre de Schiavo acudir a la justicia para lograr que su hija fuera reconectada a un tubo alimentario.

Incluso, el entonces presidente, George Bush, se expresó sobre este asunto al afirmar que "en casos de incertidumbre como éste, nuestra sociedad, nuestras leyes y nuestros tribunales deben dar preferencia a la vida".

El Tribunal Federal de Apelaciones de Atlanta aceptó una nueva demanda de los padres de Terri para revisar todos los informes médicos del caso, pero pocas horas después rechazó la petición cortando, aparentemente, el último resorte judicial para mantenerla con vida.

Terri Schiavo falleció en un hospital para enfermos terminales de Pinellas Park, Florida. Su deceso se produjo 14 días después de ser desconectada, por orden judicial, de la sonda que la alimentaba. El caso de Schiavo, quien permaneció 15 años en estado vegetativo, enfrentó a partidarios y detractores de la eutanasia.

A manera de glosa, es importante señalar que en México esto no está permitido. La legislación penal mexicana informa los siguientes principios:

- La eutanasia es un ilícito del orden penal.
- El suicidio asistido es, igualmente, un delito.

En el plano del derecho sanitario, el anteproyecto del Reglamento General de Atención Médica de los Estados Unidos Mexicanos, se refiere al ensañamiento terapéutico.

Artículo 26. Para los fines de este Reglamento se entenderá por:

II. Ensañamiento terapéutico: cualquier acto u omisión que entrañe riesgo o lesiones innecesarios a un paciente, especialmente cuando no exista sustento diagnóstico, terapéutico o paliativo. Quedan incluidas en este rubro las medidas extraordinarias, especialmente las que tengan como fin prolongar artificialmente las funciones vegetativas una vez confirmada la muerte cerebral.

Artículo 32. El personal de salud deberá evitar emprender acciones terapéuticas sin esperanza cuando supongan molestias o sufrimientos innecesarios para el paciente. Respetará profundamente el derecho que tiene el paciente a una muerte digna, acorde con su condición humana.

Artículo 33. La decisión de poner término a la supervivencia artificial ante la muerte cerebral, únicamente deberá tomarse en

función de los más rigurosos conocimientos científicos, atendiendo a las reglas establecidas en la ley.

Artículo 36. El personal médico encargado de la atención de un paciente con pronóstico fatal podrá, en uso de su libertad prescriptiva, determinar si en primer término es necesario informar a la familia y, en su caso, a la representación legal del paciente, a efecto de ponderar el tiempo, el modo y las circunstancias en que deba proporcionarse la noticia al paciente y si amerita apoyo emocional. En caso de menores e incapaces el facultativo en unión de la familia y, en su caso, del representante legal, podrán optar por no informar al paciente su condición.

Se trata del primer instrumento normativo que resuelve con éxito los principales dilemas bioéticos sobre el particular. (En últimas fechas se emitió una legislación sobre voluntades anticipadas, la cual, sin embargo, resultó más panfletaria que resolutiva.) Por ello hacemos votos para que el citado Reglamento pueda ser publicado a la brevedad.

Para cerrar esta breve nota manifestamos con respecto al fenómeno de la muerte: para llegar a la unidad tenemos que encontrar la integración, siempre hemos visto la dualidad como una cosa normal, y por tal motivo no tenemos sino sufrimiento.

Religiones y muerte I

Rabino Abraham Tobal

Centraré mi exposición de este tema desde un punto de vista religioso, bíblico —y con ello me refiero al Antiguo Testamento—, y trataré de hacerlo de forma sencilla, ya que este tema —la muerte—comprende múltiples aspectos: místicos, metafísicos, cabalísticos, imposibles de abordar en este espacio.

Según el Antiguo Testamento Dios creó al ser humano. Dios hizo al hombre del polvo de la tierra e insufló en él el espíritu de vida, es decir, lo que llamamos alma. Si Dios insufló en el ser humano el espíritu de vida, significa que tenemos algo de Dios, del soplo de Dios, del aliento de Dios, y ahí es donde se aplica el término de que el hombre está hecho a imagen y semejanza divina, que somos eternos, ya que somos parte de Él.

Partiendo de esta base vamos a referirnos a la muerte. Según el punto de vista bíblico, la muerte se considera algo relativo. Nosotros llamamos muerte al final de la persona, cuando su vida acabó, pero la religión la ve como un desprendimiento, una separación de la parte abstracta, que es lo más importante en el ser humano. Respetamos a una persona por su personalidad, por sus valores, por sus cualidades, por sus conocimientos, no sólo por el aspecto físico, que si bien tiene

importancia pasa a ser algo secundario. Una persona con un físico muy atractivo pero que es perversa y malvada provocará nuestro rechazo; sin embargo, alguien que no tenga un físico atractivo pero que sea bondadoso y posea otros valores provocará nuestra admiración y respeto, porque lo que verdaderamente vale de la persona es la esencia, la personalidad. Y eso es lo que llamamos alma.

Por lo tanto no hay muerte del alma, solamente separación del cuerpo físico. Incluso al cadáver nosotros lo vemos como algo sagrado por el hecho de que la persona cumplió su misión en este mundo con ese cuerpo, por lo que el cuerpo se santifica, y no se debe manipular ni maltratar sino darle un entierro digno.

Pero todo surge del enfoque que le demos a la vida en sí para que entendamos mejor la muerte. Y para ello quiero utilizar un ejemplo sencillo.

Así como se envía al astronauta al espacio equipado con un traje que le permita sobrevivir y adaptarse a las nuevas condiciones, de la misma manera Dios nos manda a este mundo con una misión, para eso nos da un traje espacial, que es el cuerpo, adaptado a las condiciones físicas terrestres.

Y ésta es exactamente la visión de la religión sobre la vida y la muerte. Cuando uno termina su misión no es que haya muerto, solamente se despojó del traje espacial y aunque pensamos que esa persona ya murió porque ya no ve, ya no oye, ya no siente, su esencia, su alma, pervive. Cuando el alma está en el cuerpo está limitada a los conductos físicos de éste, pero cuando el alma se desprende del cuerpo ya no tiene esas limitaciones, ya no necesita de los ojos para ver o de los oídos para oír.

Partiendo de esta idea, la vida del ser humano tiene un sentido muy profundo, no consiste nada más en ese círculo vicioso de trabajar para comer, comer para vivir y vivir para trabajar, ya que esto no le da ningún sentido, sino que la vida en sí es un medio para cumplir una

misión sagrada, y ya que la cumplimos a través de nuestro cuerpo, nos está indicado cuidar mucho la vida y la salud para así realizar esa misión. Al ser la vida sagrada, entonces la muerte se convierte también en algo sagrado, ya que cuando concluimos nuestra misión el alma regresa a su origen que es Dios.

Por tanto, muerte digna es buscar la manera de que la persona que fallece lo haga de manera tranquila y en paz espiritual. Y después de muerto lo seguiremos honrando porque consideramos que sigue vivo.

Y aquí quisiera referirme muy brevemente a un tema que sé que es muy polémico: la eutanasia.

Descartamos rotundamente cualquier forma de quitar la vida, ya que como mencionamos antes, es lo más sagrado que Dios nos dio, pues en ella cumplimos nuestra misión, tanto de uno mismo como de cualquier otra persona. Recordemos que incluso la religión exige cuidar al máximo la salud para mantener la vida. Sin embargo, quisiera señalar un ligero matiz entre lo que se denomina eutanasia activa y pasiva.

La filosofía de la religión sostiene que Dios es quien da la vida y que es Dios quien la quita cuando Él considera que una persona terminó su misión, y nosotros no podemos alterar eso, no podemos entrometernos en algo tan sagrado. Pero en el caso de una enfermedad terminal, en la que el enfermo sufre muchísimo, tampoco tenemos que meternos en el papel de Dios y prolongar la vida artificialmente. No podemos quitarle cosas básicas como comida, oxígeno, etcétera, pero tampoco tenemos la obligación de realizar una nueva intervención cuando los médicos tienen la certeza absoluta de que ésta no podrá superar esa enfermedad, sino en el mejor de los casos sólo prolongará la vida artificialmente y con ello el sufrimiento.

La visión de la religión es dejarlo en manos de Dios proporcionándole lo necesario, pero hacer algo más allá de lo necesario es entrar en los terrenos de Dios. Si bien por lo general tenemos que hacer lo máximo para salvar la vida de una persona, cuando se sabe que se trata de una enfermedad terminal y es seguro que el enfermo no se salvará y en cambio sólo se prolongará su sufrimiento, en ese caso no hay obligación de hacer algo más allá de lo necesario. A esto podríamos llamar, desde el punto de vista de la religión, eutanasia pasiva.

Y lo mismo ocurre en el caso del trasplante de órganos. La religión en principio prohíbe el trasplante de órganos cuando éste acelera o provoca la muerte del donante; nadie tiene derecho a atentar contra su vida, incluso para salvar la de un ser querido. Aunque lo ame mucho no es dueño de su vida, Dios se la dio, es algo sagrado, y no puede acelerar su muerte para salvar a otro. Pero cuando esta donación no provoca o acelera la muerte del donante sino que éste ya está muerto, entonces está teniendo el mérito de salvar otra vida sin atentar contra la suya.

Ése es el enfoque que da la Biblia a estos temas tan polémicos y tan actuales.

Como mencioné, no pretendo en estas breves líneas más que exponer de manera muy sucinta la visión de la religión sobre la vida y la muerte, que es un tema tan extenso y complejo. Solo quiero bosquejar, con un enfoque cabalístico, cómo se considera en sí el momento de la muerte.

Este enfoque considera que así como Dios creó en la naturaleza lo que conocemos como ley de gravedad o fuerza magnética, que a grandes rasgos consiste en que todo objeto que cae es atraído por la tierra, de la misma manera el alma que, como dijimos al principio, es el soplo de Dios en el hombre, en el momento de la muerte como una fuerza magnética se separa, se desprende del cuerpo y regresa a su origen que es integrarse a Dios, a quien le pertenece. Éste es en sí el proceso de la muerte.

Por eso se procura que el guía espiritual —según la religión de que se trate— esté presente para acompañar y ayudar a la persona en este tránsito, darle una bendición, que pida perdón a Dios en ese momento en que termina su misión y regresa a su origen.

Todos podemos ayudar a tener una calidad de vida superior, a tener un sentido de la vida y a tener una muerte digna, a irnos con la tranquilidad de haber cumplido nuestra misión, a irnos en paz, en compañía de los familiares.

Religión y muerte II

Fray Julián Cruzalta, OP

Quiero iniciar hablando un poco de religión para situar el tema de la discusión de la muerte.

La religión es una experiencia profunda, gratuita, de encuentro con lo que llamamos el misterio. Y si la religión tiene mucho espectáculo y no remite a la intimidad del misterio se queda sólo en espectáculo.

La religiones son un fenómeno sociocultural, por lo tanto no son naturales, son creaciones culturales de los seres humanos en respuesta a una pregunta que Dios hace a estos seres humanos y como respuesta a esta pregunta de fe creamos las religiones; entonces, las religiones están situadas, fechadas y dependen de una cultura. Y en ocasiones esta respuesta a Dios que llamamos religión son respuestas horrendas y que Dios a veces rechaza.

Por lo tanto, las religiones deben acompañar los procesos históricos por la vía ética. La vida institucional en las religiones está al servicio no de la institución sino de la experiencia religiosa. El ser humano es un intérprete, es un ser que siempre está interpretando, somos una especie interpretativa y así damos sentido a nuestra vida.

Las religiones viven sometidas de manera permanente a lo que llamamos los fundamentalismos que ponen en peligro la convivencia y generan un clima de intolerancia e incluso de violencia fanática. Los fundamentalismos también aparecen en los discursos teológicos. Los fundamentalismos religiosos se cierran a toda visón crítica de la propia fe.

El fundamentalista es aquel que no se siente obligado a ofrecer argumentos, razones de por qué cree y de por qué espera en Dios.

Con facilidad el fundamentalismo recurre a la violencia para imponer su cosmovisión del mundo. Su misión de sí y de los otros normalmente es maniquea. Él pertenece al grupo de los buenos, de los salvados, y los otros pertenece al mundo de los malos. El mundo es blanco o es negro, no hay matices, y en la experiencia humana el mundo son los matices. Entre el blanco y el negro está la experiencia de la vida humana, de los pueblos, de las religiones y de las culturas

Se absolutizan las propias creencias. El fundamentalista no está interesado en el diálogo, no ve al otro como prójimo al que tiene que amar como a sí mismo sino como a un enemigo al que hay que eliminar en el nombre de Dios. Si Dios no es incluyente es excluyente, por eso todo fundamentalismo es sectario.

Toda religión auténtica promueve la dignidad y el bienestar de los seres humanos, por eso toda religión auténtica genera sus propios críticos que le permiten corregir las desviaciones en que ha incurrido.

El fenómeno fundamentalista suele darse en sistemas de creencias que se sustentan en textos revelados, y una de las características del fundamentalismo es precisamente la interpretación de estos textos revelados y el menosprecio de la hermenéutica como mediación entre los textos fundantes de las religiones y el contexto cultural en que fueron escritos.

Se cree que los textos han sido revelados directamente por Dios y por lo tanto son inmutables y de un solo sentido, el literal. Deben aplicarse a cada situación concreta en su forma literal. Tal concepción conduce a la uniformidad y al dogmatismo en las creencias y cierra todo camino de diálogo con los otros, con las otras culturas y con las otras religiones.

El fundamentalismo propone aislar el texto sagrado de su contexto sociohistórico convirtiéndolo en un objeto devocional.

Por tanto, la mejor propuesta y respuesta al fundamentalismo dentro de las religiones es la hermenéutica. Somos seres interpretativos, si el texto tiene un contexto y yo interpreto el texto con mi propio contexto no puedo dar un salto en el tiempo y en el espacio. Para interpretar textos de otros pueblos, de otras culturas de miles de años anteriores a mi presencia, sólo puedo hacerlo mediante la interpretación de mi contexto.

Sin la mediación hermenéutica el discurso teológico deja de ser tal para convertirse en un acto de repetición de los textos del pasado y entonces me sirve para legitimar muchas cosas y poco mi religión.

El acatamiento acrítico de las declaraciones doctrinales emanadas de los magisterios de las diferentes religiones se vuelve el único principio de interpretación, cuando lo que interesa es la interpretación puesto que la palabra es una vida que desborda el instante y el lugar en que ha sido pronunciada y ha sido transcrita, y sólo puede pasar de ese lugar en ese tiempo por la mediación hermenéutica que es inherente a la condición humana. Somos seres interpretativos.

El ser humano vive, actúa, piensa, cree, juzga, experimenta bajo el signo de la interpretación; el acto de comprender es interpretar. Yo comprendo algo cuando lo interpreto bajo mis parámetros, bajo mis categorías, cuando le doy un sentido desde mi subjetividad.

El ser humano actúa reflexivamente, es decir, deliberadamente; comprender inteligentemente es experimentar plenamente.

Hoy la teología se entiende como interpretación actualizante de la palabra de Dios y como una interpretación creadora del mensaje cristiano, en el caso de las teologías cristianas: lo que quiero decir es inseparable de una hermenéutica de la palabra de Dios y de una hermenéutica de mi propia existencia humana.

El sentido de los textos fundantes de la fe cristiana no se encuentra sobre el paso del tiempo. El tiempo ha hecho mella honda; hay una distancia entre estos textos y nosotros y la hermenéutica nos ayuda a superar esta distancia. La Escritura es ya interpretación; la hermenéutica descubre nuevas posibilidades de sentido en función de los nuevos climas sociales y de las culturas que hoy emergen. Hay nuevas preguntas que tal vez el texto no se hizo en su tiempo y en su contexto.

Toda interpretación es creadora en función de las nuevas preguntas y de los nuevos desafíos y abre el texto a nuevos sentidos.

La misión de la teología es precisamente crear nuevas interpretaciones del cristianismo y favorecer prácticas cristianas en función de cada situación concreta según los tiempos y lugares, por eso hablamos de círculo hermenéutico, continuo cambio de nuestra interpretación de la Biblia en función de los continuos cambios de nuestra realidad individual y social.

El diálogo y la interpretación entre las Escrituras Sagradas y la vida llevan a descubrir el carácter histórico y por tanto contingente de las Escrituras que requieren de una constante reinterpretación.

La hermenéutica lleva a preguntarse por los presupuestos y condicionamientos de todo tipo que intervinieron en la producción de los textos como en su pre comprensión e interpretación, por ejemplo, de género, de clase, de cultura, de etnia. Dicha hermenéutica descubre la facilidad con que los textos tenidos por revelados pueden convertirse en ideología y servir a intereses no confesados de poder, sean personales o institucionales.

Lo que se presenta como voluntad de Dios opera con frecuencia como un sistema de dominación a todos los niveles, político, económico, religioso y cultural. Y hasta aquí este pequeño preámbulo para situar el tema que nos reúne, la muerte digna.

Los medios de comunicación nos presentan a diario a multitudes vejadas hasta la muerte. Muertes indignas de seres humanos que revientan literalmente tan miserablemente como perros vagabundos.

Sin una vida digna de la persona no es posible una muerte digna de seres humanos; una muerte digna de seres humanos no es algo obvio; morir con dignidad es sólo oportunidad, un gran regalo y al mismo tiempo una gran tarea para la humanidad.

Para morir con dignidad no son suficientes la condiciones sociales; morir con dignidad depende de cómo se ha abordado en medio de la vida la cuestión de la muerte. Esto es lo que nos diferencia a los seres humanos de los perros callejeros: que nosotros podemos saber que somos mortales, que somos frágiles, que somos contingentes, y sólo nosotros tenemos conciencia de nuestra mortalidad. Esto es un gran don, pero también es una gran tarea: no entender el morir simplemente como la fase final de la vida a la que uno se enfrenta solo cuando la muerte ya está a nuestra puerta.

La vida es un regalo del amor de Dios y por lo tanto no está a nuestra disposición. Pero también hay que tomar en cuenta que la vida humana es también tarea humana y por lo tanto está confiada a nuestra propia responsabilidad. ¿Dispone realmente Dios la reducción de la vida humana a una vida puramente biológica? Yo creo que no. Vivir humanamente significa más cosas, los argumentos de soberanía se esconden en una imagen distorsionada de este Dios, un Dios amo, un Dios legislador, un Dios juez en otra palabra un Dios verdugo.

No hay nada en estos discursos del Dios de los débiles, de los extraviados, del Dios que da la vida y mira como madre del Dios solidario de la alianza.

Nuestra tarea es reducir en lo posible o eliminar el sufrimiento, porque la persona humana es persona aunque esté mortalmente enferma; aun moribunda tiene derecho a una muerte y a una despedida digna de ser humano, no sólo a una vida digna de persona

Toda persona en una visión ética que está por el respeto de la vida —creo que en este punto no hay discusión— y por su dignidad.

Hoy se ve que el fin de la vida está en mayor medida confiada a la responsabilidad de los seres humanos y a Dios.

Con la libertad Dios ha confiado a los seres humanos el derecho a la plena autonomía. Autonomía no equivale a arbitrariedad sino a decisión de conciencia; la autonomía incluye siempre una responsabilidad propia y es, por lo tanto, un asunto ético. Si queremos avanzar en este sentido de la muerte desde la persona humana y desde las religiones habrá que ir por la vía ética y por la de los textos ya que la vida es don de Dios. Pero la muerte no empieza en el momento en el que se muere; para luchar por una muerte digna hay que luchar por una vida digna. Millones de seres viven indignamente en este planeta.

Creo que la discusión muerte/vida va unida inseparablemente. Ahondar en el misterio de la muerte es preguntarse por misterio de la vida. La muerte y la vida son regalos con infinitud de posibilidades y sentidos.

Muerte urbana y muerte rural

María Isabel de Fátima Luengas Aquirre

La vida no puede ser pensada sin la muerte. Respeta la vida quien respeta la muerte. Toma en serio la muerte quien toma en serio la vida. Tomar en serio la vida significa aceptar firme y rigurosamente, lo más serenamente posible, su finitud. Significa saber con certeza, con certeza absoluta, que has de morir, que esta vida está enteramente dentro del tiempo [....]", son algunas de las reflexiones que Norberto Bobbio expresa sobre la muerte en su libro De Senectute.

El hombre es un ser de futuro: su drama es estar consciente de su fin; la vida y la muerte son conceptos imbricados que forman parte importante de la cosmovisión de los pueblos y de los individuos. Nacemos y morimos cobijados por la cultura; ésta nos da una interpretación sobre el sentido de la existencia y la no existencia, es decir, sobre la muerte. Nos brinda una estructura que contiene los conocimiento, las creencias, los mitos y los ritos, así como los espacios reales y simbólicos que marcan los hechos significativos de la vida, como la muerte. La cultura, además, organiza las relaciones sociales y las formas de comportamiento donde la repetición de los rituales parece engarzar un tiempo infinito que refrenda la continuidad de la vida. Culturalmente se han diseñado infinitas formas de abordar la muerte, pero ésta ocurre en situaciones específicas (de riqueza, pobreza, campo, ciudad, etcétera) y es ahí donde los recursos que se tiene para enfrentarla cambian.

Ante la angustia de morir existe la necesidad de hacer lo posible para que la muerte se aleje, se evite; así, se inventan trampas, se forjan engaños, los mitos nos relatan parte de ellos; actualmente, dentro de la sociedad y medicina modernas, la tecnología vino a ocupar un lugar privilegiado en el mito de la inmortalidad. Esto ocasiona que se tenga una actitud prepotente sobre la vida, que va incluso contra las personas depositarias de ésta.

Las religiones como sistemas de creencias están constituidas por explicaciones sobre el más allá, donde la muerte es vista como un tránsito hacia formas de vida más felices, en algunos casos, lo cual ofrece una gran tranquilidad para quienes creen, y en el momento de morir brindan consuelo y soporte a los allegados.

La cuestión no es morir —hecho irrefutable— sino cómo morimos, de qué morimos y en qué condiciones lo hacemos. El contraste nos lo dan, en el caso que nos ocupa, la muerte rural y la muerte urbana.

Hay muertes que son más comprensibles que otras. No es lo mismo que muera un anciano de noventa años, deteriorado físicamente, que un pequeño de diez. Lo que realmente preocupa, y por lo que estamos aquí, es tratar de seguir el proceso de la muerte de la mejor manera posible para quien muere, sin prolongar la agonía y el sufrimiento innecesariamente, así como para reflexionar sobre cómo evitar y prevenir la muerte prematura, a nuestros ojos injustificada, de un número importante de habitantes que viven en situaciones de pobreza y marginación.

Muerte rural. Algunos antecedentes

Entre los antiguos nahuas, cuando un hombre se estaba muriendo recibía el auxilio de quienes lo rodeaban, y para que la muerte fuera mas rápida y dejara de sufrir le daban brebajes para reforzar el teyollia (energía externa situada en el corazón) y pudiera enfrentar el largo camino (unos cuatro años de viaje) que lo esperaba hacia la parte más profunda del Mictlán (reino de la muerte). La muerte en el mundo prehispánico era concebida no sólo como la consecuencia sino como la causa de la vida, dentro de una cosmovisión cíclica en la que la muerte engendra vida (1).

La costumbre de ayudar a morir rápidamente permanece dentro de algunas comunidades mayas. Se piensa que el moribundo tiene temor a que su espíritu deje su cuerpo, entonces se le dan pequeños azotes para que se desprenda de él y pueda morir (2).

Entre los huicholes, cuando una persona muere, el *maracáme* va por su espíritu antes de que entre al reino de la muerte para que se pueda despedir de sus allegados y se le diga todo aquello que no se le había dicho antes de su fallecimiento.

Estas prácticas que rodean a la muerte son las que permiten consolar a los deudos y reforzar el sistema de mitos y creencias en las zonas rurales e indígenas de México.

Sin embargo, éste es sólo uno de los aspectos a considerar cuando hablamos de la muerte en las zonas rurales, ya que sabemos que muchos de los fallecimientos que ahí ocurren se deben a las condiciones de vida y a la pobreza que sufre una parte importante de la población, así como al acceso restringido a la atención médica. El problema es que una gran cantidad de enfermedades que llevan a la muerte a los habitantes del campo son prevenibles y curables desde del punto de vista médico, es decir, cuando se tienen los recursos necesarios disponibles.

Un ejemplo es la mortalidad materna que sigue siendo uno de los flagelos que golpean a los países en desarrollo, sobre todo en el área rural, en donde las mujeres tienen mayor número de hijos, inician tempranamente su vida reproductiva y no cuentan con atención médica oportuna. Un informe de la Organización Panamericana de la Salud de 1994 calculaba que de las 20 mil muertes maternas registradas en América Latina en 1992, el 98% se pudo haber evitado.

Dentro de los factores que determinan esta alta mortalidad se encuentran las condiciones precarias de vida de las mujeres rurales, el género, el lugar que ocupan en la estructura tradicional y la falta de acceso a la atención médica. Entre esta gama de factores encontramos que el retardo en acudir a los servicios de salud es crucial para salvarle la vida a una mujer durante el parto, pero la decisión de cuándo acudir recae en las mujeres de la familia fundamentalmente, no en la que está sufriendo el problema; así, cuando finalmente se llega a la clínica u hospital generalmente es muy tarde. La muerte de las mujeres refuerza una imagen negativa de los servicios sanitarios en la población, sobre todo cuando reiteradamente se les ha dicho que si la mujer acude al médico los problemas de salud se van a solucionar.

En el campo la atención durante el parto recae en la mujer que pare, en las de la familia y en las parteras tradicionales. Estas últimas son expertas en atender el nacimiento y la muerte. En la época prehispánica al parto se le llamaba la hora de la muerte y las mujeres que morían durante el mismo eran las que acompañaban al sol durante su trayecto y tenían un estatus similar al de los guerreros muertos en batalla. El parto es justamente el momento donde se abre y se cierra el ciclo vital, ya que se enfrentan la vida y la muerte.

Las parteras, una vez que nace la criatura la bautizan, independientemente que después lo haga el cura, ya que conocen la alta mortalidad infantil y ésta es una forma de proteger el alma del recién nacido. Si muere la criatura la amortajan y ayudan a la madre y a los familiares en los rituales de muerte.

Estas terapeutas tienen claro que el destino no les pertenece, que la muerte es parte de la vida y cuando los pacientes se les mueren no lo viven como un fracaso, sino como la manifestación de una voluntad superior sobre la que ellas nos tienen ningún control.

En el medio rural la muerte es un hecho colectivo y no existe más auxilio para el moribundo que la cercanía de los familiares y los remedios de los médicos tradicionales, en el mejor de los casos. (3)

Pero cualesquiera que sea la causa de la muerte tiene que haber una explicación cultural que permita la comprensión y aceptación de este hecho. Sin embargo, desde el punto de vista de la bioética surgen algunas preguntas: ¿es más humano morir atenido a los recursos familiares y sin acceso a los recursos que ofrece la medicina moderna, cuando se ha tenido un avance tan grande en la tecnología médica? ¿Es éticamente aceptable morir por ser pobre sin ninguna atención médica, a veces en condiciones de mucho sufrimiento?

Muerte urbana

En el medio urbano la muerte, al igual que todos los procesos vitales como el parto y la menopausia, han sido medicalizados. La forma de afrontar la muerte en los hospitales por el personal médico obedece a la manera como se estructura la práctica médica cuyas características han sido ampliamente descritas por los estudiosos de este modelo de atención. Tomaremos una de las más completas, a mi modo de ver, que es la de Eduardo Menéndez, donde destaca los principales elementos del Modelo Médico Hegemónico (MMH):

- a) Biologismo y reductivismo privilegian esta explicación sobre las demás y desmembran al individuo.
- b) Concepción teórica evolucionista-positivista.
- c) Asocialidad.
- d) Ahistoricidad.
- e) Individualismo.
- f) Eficacia pragmática.
- g) Orientación básicamente curativa.
- h) Salud-enfermedad vistas como mercancías.
- i) Concepción de la enfermedad como ruptura, desviación, diferencia.
- j) Práctica curativa basada en la eliminación de los síntomas.
- k) Relación médico-paciente asimétrica.
- 1) Relación de subordinación social y técnica del paciente.
- m) Concepción del paciente como ignorante y poseedor de un saber equivocado.
- n) Concepción del paciente como responsable de su enfermedad.
- o) Inducción a la participación subordinada y pasiva de los consumidores de "acciones de salud".
- p) Producción de acciones que tienden a excluir al consumidor del saber médico.
- q) Prevención no estructural.
- r) No legitimación científica de otras prácticas.
- s) Profesionalización formalizada.
- t) Identificación ideológica con la racionalidad científica como criterio de exclusión de otros modelos médicos.
- u) Tendencia a medicalizar los problemas.
- v) Tendencia inductora al consumismo médico.
- w) Predominio de la cantidad y lo productivo sobre la calidad.

x) Tendencia a escindir la práctica de la teoría, correlativa a la tendencia de escindir práctica médica de la investigación (4).

Si éstos son los fundamentos del MMH la atención a la muerte es solamente un ejemplo de su forma de intervención. Las características de este modelo de práctica profesional deshumanizado, tecnificado, encarnizado, cruel, poco eficaz en muchos de los casos durante el proceso de la muerte, está llevando a la sociedad a cuestionar si ésa es la mejor manera de morir: solo, aislado en la cama de un hospital, rodeado de aparatos y alejado de la presencia de los seres queridos. Algunas enfermeras asignadas a los cuidados intensivos comentan que están más pendientes de las máquinas que de los pacientes. El protagonismo a la hora de la muerte corresponde a quien se encuentra muriendo, no puede ser desplazado por la tecnología; ahí es donde se pierde la profundidad de la experiencia de morir.

Subyace en esta forma de atención la imposición hacia el consumo de medicamentos y técnicas que muchas veces no representan un beneficio real para el moribundo y que pueden ocasionar gastos extraordinarios para los familiares y la prolongación del sufrimiento para todos sin ningún propósito.

Como quedó dicho, en el medio rural la gente no debería morir de lo que muere, mientras que en el medio urbano a la gente no se le deja morir de lo que está muriendo.

Entre estos dos extremos de la muerte rural y la muerte urbana surgen varias preguntas: ¿son éticamente aceptables estas dos formas extremas de atención a la muerte, una caracterizada por la carencia total de auxilio médico y la otra por un sobrecuidado a veces sin sentido? ¿Es justo concentrar la atención médica sólo en los centros urbanos? Desde la justicia distributiva, ¿es justo destinar recursos

innecesarios a un paciente terminal que podrían ser utilizados en otro paciente que tiene oportunidad de vivir?

Éstas son algunas de las reflexiones sobre las que tendremos que ir avanzando en el corto plazo.

Referencias

- 1. López Austin, A., "De la racionalidad de la muerte y de la vida", en Malvido A. (compiladora) et al. El cuerpo humano y su tratamiento mortuorio, Colección Científica, Serie Antropología Social, INAH/Centro Francés de Estudios Mexicanos y Centroamericanos, 1997, pp. 9-12.
- 2. De la Garza, M., "Ideas nahuas y mayas sobre la muerte", en Malvido A. et al. El cuerpo humano y su tratamiento mortuorio, Colección Científica, Serie Antropología Social, INAH/Centro Francés de Estudios Mexicanos y Centroamericanos, 1997, pp. 17-28.
- 3. Luengas, M.I., *El saber y el quehacer de las parteras en el medio rural*. Tesis para obtener el grado de Maestría, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM, 1994.
- 4. Menéndez, E., *Morir de alcohol*, Serie los Noventa, Alianza Editorial/Consejo Nacional para la Cultura y las Artes, México, 1990.

DESDE LA BIOÉTICA

¿EXISTEN UNA MUERTE Y UN MORIR DIGNOS?

El médico y la muerte

Ruy Pérez Tamayo

Introducción

La muerte es, finalmente, inevitable. Todos los seres humanos somos mortales, y a partir de cierta edad todos lo sabemos, aunque muchos prefieren ignorarlo.

La muerte individual aparece en el mundo biológico al mismo tiempo que la reproducción sexual y desde un punto de vista evolutivo parece ser consecuencia de ella, porque cuando un ser vivo pierde la capacidad de dejar descendencia también cesa de tener relevancia en el proceso de la evolución.

La universalidad de la muerte nos irrita y hasta nos confunde, pero sólo cuando la contemplamos sin los anteojos darwinianos y desde las alturas de nuestros deseos y aspiraciones de inmortalidad, apoyados en la mitología y en las promesas de casi todas las religiones, tanto politeístas como monoteístas. Para Darwin y sus seguidores, la muerte es simplemente el resultado de multiplicar la probabilidad por la suerte en función del tiempo: en esta ecuación, lo que primero es apenas posible, poco a poco se hace probable, y tarde o temprano se transforma en inevitable. El concepto popular de que la función del

médico se limita a "luchar contra la muerte", aparte de no ser correcto, lo coloca en la incómoda posición de perdedor obligado, porque en última instancia la muerte siempre saldrá ganando. Las relaciones del médico con la muerte son bastante más complejas que lo sugerido por la imagen romántica de caballero andante que combate y derrota a la Muerte. En lo que sigue intento un análisis de tales relaciones dentro del marco de la ética médica laica. El texto está dividido en dos partes: en la primera, hago un resumen del concepto de ética médica laica, basado en los objetivos de la medicina, y presento un esquema de código ético médico derivado de esos objetivos; en la segunda, examino cuatro facetas de la relación del médico con la muerte: el concepto médico actual de muerte, los problemas del uso de medidas de terapia intensiva en pacientes terminales conscientes e inconscientes, el suicidio asistido y la eutanasia.

Parte I

Etica médica laica

Conviene iniciar los comentarios que siguen con una serie de definiciones sobre el uso de ciertos términos. Voy a entender por "ética médica laica" los principios morales y las reglas de comportamiento que controlan y regulan las acciones de los médicos cuando actúan como tales, derivados únicamente de los objetivos de la medicina, sin participación o influencia de otros elementos no relacionados con esos objetivos. Estos otros elementos son de dos tipos: los englobados dentro de la "ética general" o "normativa", que son válidos no sólo para los médicos sino para todos los sujetos humanos, y los incluidos en la "ética trascendental" o "religiosa", que son válidos sólo para los que comparten las creencias propias de las distintas ideologías religiosas

(católica, protestante, judía, musulmana, budista, otras). La mayor parte de los textos de ética médica son mezclas de principios y normas derivados de estas tres esferas de la ética: la laica, la general y la trascendental. Las dos primeras pretenden apoyarse en la razón y están abiertas al análisis y a la discusión basada en argumentos históricos o actuales, pero siempre objetivos, mientras que la tercera emana del dogma y se basa en la fe, por lo que no está sujeta a discusión.

Otro término que está de moda es bioética, que con frecuencia se usa como sinónimo de ética médica, aunque desde luego no lo es. La bioética describe los principios morales y las normas de comportamiento de los seres humanos ante todo el mundo biológico; desde luego, esto incluye a la ética médica pero la rebasa ampliamente, pues no se limita a los médicos sino a todos los hombres, ni se restringe a los enfermos sino que abarca toda la naturaleza. La ética médica es, pues, la rama de la bioética que tiene que ver únicamente con los aspectos específicos de la práctica de la profesión, y es a la que se limita este texto.

Los objetivos de la medicina

Es tradicional que al hablar de ética médica se haga referencia a diferentes códigos, tanto antiguos como recientes, como el Juramento hipocrático (en sus versiones clásica, árabe o cristiana), el Código de Asaf, la Plegaria del médico —atribuida en forma apócrifa a Maimónides—, la Ética médica de Percival, la Declaración de Ginebra, el Código de la Organización Mundial de la Salud, etcétera.

Todos estos códigos son híbridos formados por tradiciones antiguas, por costumbres regionales más o menos limitadas, y por distintos mandamientos religiosos. Su valor es mucho más histórico que actual, o bien son tan generales que equivalen a la expresión de muy nobles sentimientos, pero nada más.

Yo pienso que el mejor punto de partida para elaborar un código ético médico no es un documento antiguo o una serie de mandamientos no razonados, sino la naturaleza específica de la medicina, definida en función de sus objetivos, que sólo son los tres siguientes:

1) preservar la salud;
2) curar, o aliviar cuando no se puede curar, y siempre apoyar y acompañar al paciente, y 3) evitar las muertes prematuras e innecesarias. La medicina es tan antigua como la humanidad, y a lo largo de su historia ha cambiado mucho, pero desde siempre ha conservado esos mismos tres objetivos y por ahora no concibo que en el futuro pueda transformarse tanto como para modificarlos o abandonarlos. De hecho, los tres objetivos mencionados de la medicina pueden resumirse en uno solo, que sería el siguiente: lograr que hombres y mujeres vivan jóvenes y sanos y mueran sin sufrimientos y con dignidad, lo más tarde que sea posible.

Un código de ética médica laica

No me cuesta trabajo aceptar que la medicina surgió antes de que *Homo sapiens sapiens* pisara la faz de la tierra. Puedo imaginarme cuando alguno de los homínidos que lo precedieron en la evolución, al sentirse enfermo e incapaz de valerse por sí mismo, se acercó a otro miembro de su misma especie y le pidió que le ayudara (los homínidos no hablaban, pero hay otras formas de comunicación diferentes al lenguaje); cuando el homínido interpelado aceptó proporcionarle la ayuda solicitada, nació la medicina. En ese momento se creó la situación social que constituye el centro mismo de la profesión, la esencia y razón de ser de la medicina: la *relación médico-paciente*. A lo largo de la historia el acto médico ha sido siempre el mismo: un

ser humano que solicita ayuda para resolver su problema médico y otro ser humano que acepta dársela, y lo hace, con más o menos éxito. Los ambientes y las circunstancias en las que ocurre ese acto médico han cambiado a través del tiempo, y en nuestra generación se han hecho tan complejas que la relación médico-paciente original se encuentra gravemente amenazada con transformarse en algo muy distinto. Pero a pesar de la amenaza, todavía es válido decir que la esencia y la naturaleza de la medicina se definen en función de la relación médico-paciente.

En vista de lo anterior, es posible construir un código de ética médica laica basado en los objetivos de la medicina y centrado en la relación médico-paciente. En principio, puede aceptarse que los objetivos de la profesión podrán alcanzarse mejor cuando la relación médico-paciente se dé en las condiciones óptimas. Este principio es razonable, se refiere en forma específica a la práctica de la medicina y no está influido por reglas de ética general o por ideologías religiosas. De este enunciado se desprende que todo aquello que se oponga o interfiera con la instalación y la conservación de una relación médico-paciente óptima será éticamente malo y deberá considerarse como una falta de ética médica. En cambio, todo lo que favorezca el establecimiento y la persistencia de una relación médico-paciente óptima será éticamente bueno y deberá calificarse como positivo desde un punto de vista ético médico.

He usado varias veces la expresión "relación médico-paciente óptima", por lo que conviene caracterizarla. Desde luego, se trata de una relación interpersonal, que puede contar con testigos pero no con interferencias, entre el paciente y su médico, y entre el médico y su paciente. Como todas las relaciones humanas, ésta también tiene una historia natural, un principio en el que el miedo y la incertidumbre iniciales, por parte del enfermo, y la apertura y el trato receptivo y respetuoso (pero con ignorancia, también inicial), por parte del

médico, se irán transformando poco a poco en la tranquilidad y la confianza del enfermo, y en el trato amable y afectuoso, pero cada vez con más conocimiento del problema de su paciente, del médico. De esta "confianza ante una conciencia" —como acostumbraba caracterizarla el maestro Chávez, citando al clínico francés Poitier—, termina por establecerse una relación positiva médico-paciente, mientras más cercana y adulta mejor, para alcanzar los objetivos ya mencionados de la medicina.

A partir de estas consideraciones ya es posible ofrecer un código de ética médica laica basado en la naturaleza de la medicina misma. Este código consta de los siguientes cuatro principios, o reglas de comportamiento, que el médico debe observar para que su actuación profesional pueda considerarse como ética:

- 1) Estudio continuo. El médico tiene la obligación de mantenerse al día en los conocimientos y las habilidades técnicas de su especialidad, con objeto de ofrecerle a su paciente la mejor atención posible en cada momento, por medio del estudio continuo de la literatura médica científica, la asistencia a cursos especializados, a congresos y otras reuniones profesionales, así como a las sesiones académicas pertinentes. No hacerlo, abandonar la actitud del estudiante ávido de saber siempre más y la costumbre de aprender algo nuevo todos los días, es una falta grave de ética médica que no sólo impide que la relación médico-paciente se dé en forma óptima, sino que puede llegar hasta los delitos de negligencia o de incompetencia médicas.
- 2) Docencia. La palabra "doctor" se deriva de la voz latina doscere, que significa enseñar. El hecho de que el sinónimo más usado del término "médico" en nuestro medio sea la voz "doctor" no es casual ni está ausente de razones históricas. Para que la relación médico-paciente sea óptima el doctor debe instruir a su enfermo, a sus familiares y a sus amigos, sobre todos los detalles de su pade-

cimiento, de sus causas, de sus síntomas, de su tratamiento y sus resultados (positivos y negativos), de su pronóstico; debe instruirlos una y otra vez, tantas como sea necesario, para sembrar y reforzar la confianza del paciente. Pero la obligación ética docente del médico no se limita al círculo restringido de sus enfermos, sus familiares y amigos, sino que abarca a todos aquellos que puedan beneficiarse con sus conocimientos especializados: colegas, enfermeras y otro personal de salud, funcionarios, estudiantes y el público en general. Esto significa que el médico debe dar conferencias, seminarios, clases y pláticas informales sobre su ciencia, y además escribir artículos de divulgación y hasta libros dirigidos al público en general. No hacerlo es una falta de ética médica, porque de manera directa o indirecta interfiere con el desarrollo de una relación óptima médico-paciente.

3) Investigación. El médico tiene la obligación moral de contribuir (en la medida de sus posibilidades) a aumentar el conocimiento científico en que se basa su propia práctica profesional y la de sus colegas. En otras palabras, la investigación es una de las obligaciones éticas del médico. Esto se deriva del siguiente razonamiento: la medicina científica (la mal llamada hoy "medicina basada en la evidencia") que es la que todos ejercemos, se basa en el conocimiento obtenido científicamente, o sea, en observaciones reproducibles, adecuadamente documentadas y estadísticamente significativas. Lo apoyado en la tradición y lo puramente anecdótico no tienen valor científico (aunque sí un gran impacto cultural) y por lo tanto no forman parte de la medicina científica, pero en cambio constituyen la base de las medicinas "alternativas" o "tradicionales". Existe un acuerdo generalizado en la sociedad contemporánea en que las mejores y más prestigiadas instituciones médicas son aquellas en las que se practica y se enseña la medicina científica. El médico debe realizar el ejercicio de su profesión con un espíritu inquisitivo, basado en la duda metódica y en el examen riguroso de todas las posibilidades, actuando en todo momento con sentido crítico y pensamiento racional, o sea dentro de un marco científico, sin dejarse llevar por corazonadas o datos anecdóticos. No se trata de que abandone la práctica de la medicina para convertirse en un investigador de tiempo completo, sino que ejerza su profesión con el mismo cuidado y el mismo interés en generar nuevos conocimientos, siempre que esté a su alcance, porque de eso dependerá que la medicina progrese, contribuyendo a que la relación médico-paciente sea cada vez mejor y más eficiente.

4) Manejo integral. El médico debe tener siempre presente que el enfermo acude a solicitarle ayuda para que lo cure o lo alivie de su padecimiento, lo que es algo distinto de su enfermedad, aunque el primer término incluye al segundo. Para poner un ejemplo, el enfermo puede tener una tuberculosis pulmonar, pero lo que lo lleva a ver al médico son la astenia, la falta de apetito, la palidez, el insomino, la febrícula, la tos, la disnea, y además el miedo de lo que pueda pasarle, de que lo tengan que operar, la angustia por su familia, por dejar de trabajar, por interrumpir su vida habitual, y naturalmente el terror ante la muerte. Todo esto es lo que el enfermo padece, y es lo que espera que el médico le quite al curarlo. Es claro que si la enfermedad se diagnostica y se trata en forma adecuada, buena parte o todo el padecimiento se irá aliviando, pero así como la tuberculosis requirió un diagnóstico correcto y el uso de drogas eficientes, el resto de la carga que agobia al paciente también necesita ser identificada, examinada y manejada por el médico con delicadeza, discreción y respeto, porque el enfermo acudió a solicitar ayuda para que le resolvieran su problema, porque él no podía hacerlo solo. El médico que no se involucra en la atención del padecimiento integral del paciente, sino que se conforma con diagnosticar y tratar la enfermedad, o que lo abandona cuando ya ha agotado sus recursos terapéuticos curativos o paliativos, está cometiendo una grave falta de ética médica al no cumplir con los objetivos de la medicina, está ignorando su obligación

profesional de curar, o aliviar cuando no se puede curar, de siempre apoyar y consolar al enfermo, y de evitar las muertes prematuras e innecesarias.

Parte II

Definición legal y médica de muerte

Durante muchos años el concepto médico de muerte era el mismo que el del público en general, o sea la suspensión permanente de las funciones cardiorrespiratorias; el miedo a ser enterrado vivo hizo que en el pasado el lapso considerado prudente para afirmar la irreversibilidad del proceso se prolongara hasta por 72 o más horas, antes de certificar la muerte. Sin embargo, a partir de la década de los cincuenta del siglo pasado, los avances en terapia intensiva permitieron mantener las funciones cardiaca y respiratoria durante tiempos prácticamente indefinidos en sujetos que obviamente ya estaban muertos. Al mismo tiempo, el progreso en el uso clínico de trasplantes de órganos y tejidos para el tratamiento de distintas enfermedades graves renales, hepáticas, cardiacas y de otros órganos, cuyos resultados son mejores si se usan órganos obtenidos de sujetos recién fallecidos, aumentó la presión para reconsiderar el diagnóstico de muerte. En 1966, un grupo de médicos de la Universidad de Harvard propuso el concepto de muerte cerebral, que se fue modificando a lo largo de los años y que en la actualidad ya se acepta internacionalmente. En México, la Ley General de Salud (reformada el 26 de mayo de 2000) define la muerte de la manera siguiente:

Artículo 344. La muerte cerebral se presenta cuando existen los siguientes signos:

- I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales.
 - II. Ausencia de automatismo respiratorio, y
- III. Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos noniceptivos.

Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.

Los signos señalados en las fracciones anteriores deberán corroborarse por cualesquiera de las siguientes pruebas:

- I. Angiografía cerebral bilateral que demuestre ausencia de circulación cerebral, o
- II. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de cinco horas.

De acuerdo con esta definición, el diagnóstico de muerte cerebral requiere ausencia de funciones de la corteza y del tallo, junto con falta de circulación cerebral; sin embargo, se ha propuesto que sólo se tome en cuenta la falta permanente e irreversible de las funciones de la corteza, como ocurre en sujetos descerebrados que conservan el automatismo cardiorrespiratorio. Por otro lado, también se han presentado casos (no en nuestro país) de pacientes con inconsciencia irreversible y sin automatismo cardiorrespiratorio, pero que se mantienen "vivos" gracias a técnicas de terapia intensiva. De acuerdo con la ley mexicana, los primeros están vivos mientras los segundos ya están muertos, pero en otros países (EUA, Inglaterra, Alemania) los dos tipos de casos están vivos.

Esto se menciona para ilustrar que el concepto *legal* de muerte ha cambiado con el tiempo, y también que no es uniforme, por lo menos en el mundo occidental. La situación del concepto *médico* de muerte es todavía más compleja desde un punto de vista ético, porque agrega otras dos dimensiones que no existen en la ley: su *oportunidad* y su *necesidad*. Estas aseveraciones se aclaran en los párrafos siguientes.

Iniciar y suspender medidas de terapia intensiva en pacientes terminales

Ocasionalmente (la frecuencia real se desconoce, pero debe ser rara) el personal de salud que trabaja en Unidades de Terapia Intensiva se enfrenta a dos tipos de casos: 1) el enfermo consciente en estado terminal de un padecimiento que no tiene remedio posible, que rechaza cualquier tipo de tratamiento porque prefiere morirse a seguir sufriendo; 2) el enfermo en las mismas condiciones pero inconsciente, acompañado por familiares cercanos que conocen sus deseos de terminar con su existencia. Esto no es un ejercicio teórico: yo tuve la trágica experiencia de mi amigo Álvaro Gómez Leal, enfisematoso crónico, a quien, durante un episodio neumónico, en una Unidad de Terapia Intensiva le salvaron la vida intubándolo y dándole antibióticos; cuando Álvaro regresó a su casa les dijo a su esposa y a sus hijos: "Si vuelvo a tener un problema de este tipo, por ningún motivo dejen que me vuelvan a intubar..." Meses después, en su siguiente hospitalización, Álvaro murió de insuficiencia respiratoria porque, siguiendo sus instrucciones, no se le intubó. Cuando el paciente ya no puede expresar su rechazo a todo tipo de terapia porque está inconsciente, pero sus familiares saben (por haberlo discutido con él cuando podía hacerlo) que ése era su deseo, el médico debe aceptarlo y no iniciar maniobras heroicas para prolongarle una vida indeseada. En estos casos lo que prevalece es la voluntad autónoma del paciente, que debe respetarse por encima de cualquier otra consideración; el médico debe asegurarse de que el enfermo posea toda la información sobre las consecuencias de su decisión, pero ahí termina su responsabilidad.

Sin embargo, hay otros casos en los que la voluntad del paciente terminal se desconoce y los familiares cercanos (si los hay) no se ponen de acuerdo sobre ella. Aquí la pregunta es, ¿quién decide si se instalan o no medidas terapéuticas de emergencia para prolongarle la vida? La respuesta es, obviamente, el médico.

De acuerdo con el código ético médico definido en párrafos anteriores, basado en los objetivos de la medicina, un deber del médico es evitar las muertes prematuras e innecesarias. Pero ese código no dice nada de las muertes oportunas o inevitables, y menos de las deseables y benéficas. En pacientes con enfermedades terminales, o de edad muy avanzada, o las dos cosas, que han caído en coma varias veces y en los que tanto la medicina terapéutica como la paliativa ya no tienen nada más que ofrecer, en los que nuevos esfuerzos de terapia intensiva no van a prolongarles la vida sino sólo la inconsciencia, además de mantener la espera angustiosa de la familia —y no pocas veces sumar a esta tragedia la de la ruina económica—, la muerte se transforma en deseable y benéfica para todos, y en especial para el enfermo. Aquí el médico que suspende las maniobras para mantener las funciones cardiorrespiratorias actúa dentro de la ética médica porque está resolviendo el problema de su paciente de acuerdo con los objetivos de la medicina.

El suicidio asistido y la eutanasia

En términos generales, se distinguen dos formas de eutanasia, la activa y la pasiva; el suicidio asistido es una variedad de la eutanasia activa. La diferencia entre las dos formas estriba en que en la eutanasia activa el paciente terminal fallece como consecuencia directa de una acción intencionada del médico, mientras que en la eutanasia pasiva la muerte del enfermo se debe a la omisión o suspensión por el médico del uso de medidas que podrían prolongarle la vida (vide supra). Naturalmente, no es necesario ser médico para practicar la eutanasia, pero con frecuencia el médico está involucrado en situaciones en las que debe tomar una decisión al respecto.

Desde el punto de vista de la ética médica (o por lo menos, enunciados en su nombre) los pronunciamientos en contra de la eutanasia en nuestro medio son los más comunes; dos ejemplos de ellos son los siguientes:

"Nuestra institución [un hospital privado] considera no ética la práctica de la eutanasia, bajo ninguna circunstancia o presión, solicitud del paciente, de la familia o allegados, ni aun en casos de enfermedad avanzada incapacitante total o en pacientes en extrema gravedad."

"[El médico] invariablemente está comprometido a salvaguardar la vida y por lo tanto no le está permitido atentar contra ella. Favorecer una muerte digna implica ayudar al enfermo a sufrir lo menos posible; ofrecerle la mayor atención médica disponible; estar a su lado con un verdadero acompañamiento humano y espiritual y ayudarlo a encontrar un sentido plenamente humano a los sufrimientos que no se pueden evitar."

Respecto al primer pronunciamiento no puede decirse nada porque no se dan razones para justificarlo; simplemente, se trata del enunciado de una política institucional, como también podría serlo "No se aceptan tarjetas de crédito". El segundo texto presupone tres principios, dos de ellos no documentados y discutibles y el otro simplemente falso.

- 1) Se dice, en primer lugar, que el médico "siempre" está comprometido a conservar la vida y tiene prohibido "atentar" en su contra, pero ésta es una opinión no basada en la ética médica sino en un código propuesto en el siglo V a.C. (el Juramento Hipocrático) y cuya vigencia sólo se reclama cuando coincide con la ética trascendental. En mi opinión, el médico no está "siempre" comprometido éticamente a conservar la vida, cualquiera que ésta sea, sino sólo aquella que el paciente considere tolerable por sus sufrimientos y digna para su persona; la obligación ética del médico es evitar las muertes prematuras e innecesarias, pero no las deseables y benéficas (vide supra).
- 2) Además, me parece perverso y definitivamente sectario seguir sosteniendo en el siglo XXI el mito judeo-cristiano primitivo que le asigna al dolor físico intolerable y a otras formas horribles de sufrimiento terminal —como la asfixia progresiva y consciente del enfisematoso, o el terror a la desintegración mental del paciente con Alzheimer—, un "sentido plenamente humano". La frase está vacía de contenido objetivo y sólo es aceptable para los que comparten ese tipo de creencias religiosas.
- 3) Es falso que haya sufrimientos "que no se pueden evitar". Ésa es precisamente la función del suicidio asistido y la eutanasia, evitarle al paciente terminal los sufrimientos inútiles que le impiden morir con dignidad, cuando la vida ya se ha transformado, para él, en algo peor que la muerte.

Ocasionalmente se señalan dos objeciones médicas racionales a la eutanasia: 1) la solicitud de un paciente para que el médico termine con su vida puede ser el resultado de una depresión transitoria, que puede desaparecer cuando el enfermo mejora o se alivian su dolor y sus otras molestias, y 2) es muy difícil para el médico estar completamente seguro de que un enfermo en estado terminal no puede salir adelante, aunque sea por poco tiempo, en condiciones que le permitan disfrutar de sus seres queridos o actuar y tomar decisiones relacionadas con su propia vida y sus intereses. Ambas objeciones son reales y deben tomarse mucho en cuenta, porque plantean la necesidad de que el médico conozca muy bien a sus enfermos, de que tenga los diagnósticos correctos y de que haya realizado todos los esfuerzos terapéuticos a su alcance para evitarles sus sufrimientos, y también porque subrayan la incertidumbre que acecha todos los actos médicos, el peligro de confundir un juicio del médico sobre la realidad con la realidad misma. Pero aun tomando muy en cuenta las objeciones médicas señaladas, tarde o temprano se llega a situaciones en las que el suicidio asistido o la eutanasia son las únicas formas de ayudar al paciente a acabar con sus sufrimientos y a morir en forma digna y de acuerdo con sus deseos. En tales circunstancias, el médico puede hacer dos cosas: desatender los deseos del paciente y de sus familiares y continuar intentando disminuir sus sufrimientos en contra de la voluntad expresa de ellos (pero quizá actuando de acuerdo con sus creencias, lo que no tiene nada que ver con la ética médica), o bien ayudar al enfermo a morir con dignidad (pero cometiendo un delito). La siguiente experiencia personal, que me obligó a reflexionar más sobre ética médica y eutanasia, ilustra el dilema mencionado: uno de mis maestros y muy querido amigo durante casi 50 años, el famoso doctor Lauren Ackerman, quien fuera profesor de patología en la Escuela de Medicina de la Universidad Washington, en San Louis Missouri, y después en la Escuela de Medicina de la Universidad del Norte de Nueva York, en Stony Brook, en Estados Unidos, a quien a los 88 años de edad se le diagnosticó un adenocarcinoma del colon, se preparó para una laparotomía exploradora y, en su caso, extirpación del tumor. Conocedor como pocos de la historia natural de las enfermedades neoplásicas, antes de la operación le pidió al anestesiólogo (que era su amigo y compañero de golf): "Si tengo metástasis hepáticas ya no me despiertes..." En la operación se demostró lo que el doctor Ackerman temía, o sea, que su cáncer ya había avanzado más allá de cualquier posibilidad de curación. De acuerdo con su petición, el doctor Ackerman murió en la mesa de operaciones de un paro cardiaco para el que no se hicieron maniobras de rescate.

Considerando los objetivos de la medicina, el dilema ético médico planteado entre el suicidio asistido y la eutanasia, por un lado, y su rechazo, por el otro, en casos que cumplen con las características de irreversibilidad y de solicitud consciente y reiterada de terminar la vida, sea por sufrimientos insoportables o por la anticipación de una muerte indigna precedida por la destrucción progresiva del individuo, en mi opinión debe resolverse en favor del suicidio asistido y la eutanasia. De esa manera se cumple con la función de apoyar y consolar al paciente, ya que no se le puede ni curar ni aliviar. No hay ninguna razón ética médica para que el médico se rehúse a contribuir con sus conocimientos a terminar con la vida de un paciente cuando éste ya no desea seguir viviendo por las causas mencionadas, o cuando su inconsciencia no le permite solicitarlo pero los familiares cercanos conocen sus deseos. El rechazo de la eutanasia no se hace por razones de una ética médica basada en los objetivos de la medicina (aunque a veces así se señale) sino por otras que no tienen nada que ver con la medicina sino con creencias religiosas.

Por otro lado, existe una sólida tradición en favor de la eutanasia, iniciada en 1935 en Inglaterra con un grupo llamado The Voluntary Euthanasia Society, a la que pertenecieron personajes como H.G.

Wells, Julian Huxley y George Bernard Shaw, y uno de los documentos más elocuentes en favor de la eutanasia apareció en 1974 firmado por 40 personajes eminentes, entre ellos tres Premios Nobel, Linus Pauling, George Thompson y Jacques Monod, que en parte dice lo siguiente:

"Los abajo firmantes declaramos nuestro apoyo, basado en motivos éticos, a la eutanasia benéfica. Creemos que la reflexión de la conciencia ética ha llegado al punto que hace posible que las sociedades elaboren una política humana en relación con la muerte y el morir. Apelamos a la opinión pública ilustrada para que supere los tabúes tradicionales y para que se mueva en la dirección de una visión compasiva hacia el sufrimiento innecesario en el proceso de la muerte. [...] Por razones éticas nos declaramos en favor de la eutanasia. [...] Mantenemos que es inmoral tolerar, aceptar e imponer sufrimientos innecesarios. [...] Creemos en el valor y en la dignidad del individuo. Ello exige que sea tratado con respeto y, en consecuencia, que sea libre para decidir sobre su propia muerte. [...] Ninguna moral racional puede prohibir categóricamente la terminación de la vida si ha sido ensombrecida por una enfermedad horrible para la que son inútiles todos los remedios y medidas disponibles. [...] Es cruel y bárbaro exigir que una persona sea mantenida en vida en contra de su voluntad, rehusándole la liberación que desea, cuando su vida ha perdido toda dignidad, belleza, sentido y perspectiva de porvenir. El sufrimiento inútil es un mal que debería evitarse en las sociedades civilizadas. [...] Desde el punto de vista ético, la muerte debería ser considerada como parte integrante de la vida. Puesto que todo individuo tiene derecho a vivir con dignidad [...] también tiene el derecho de morir con dignidad. [...] Para una ética humanista, la preocupación primaria del médico en los estadios terminales de una enfermedad incurable debería ser el alivio del sufrimiento. Si el médico que atiende al enfermo rechaza tal actitud, debería llamarse a otro que se haga cargo del caso. [...] La práctica de la eutanasia voluntaria humanitaria, pedida por el enfermo, mejorará la condición general de los seres humanos y, una vez que se establezcan las medidas de protección legal, animará a los hombres a actuar en ese sentido por bondad y en función de lo que es justo. Creemos que la sociedad no tiene ni interés ni necesidad verdadera de hacer sobrevivir a un enfermo condenado en contra de su voluntad, y que el derecho a la eutanasia benéfica, mediante procedimientos adecuados de vigilancia, puede ser protegido de los abusos."

En relación con la vigilancia y los abusos posibles de la eutanasia benéfica, la experiencia de Holanda ha sido muy reveladora. A pesar de que la ley prohibía la eutanasia y el suicidio asistido, en la práctica las autoridades no actuaban en contra de los médicos involucrados. En un estudio realizado en 1995 se encontró que de 9 700 solicitudes anuales de eutanasia activa voluntaria se llevaron a cabo 3 200: en cambio, en ese mismo lapso se realizaron 400 suicidios asistidos voluntarios y 900 casos de eutanasia no solicitados. Además, en cerca de 25 mil casos la muerte se aceleró debido al tratamiento intensivo del dolor y otros problemas, y en otros 27 mil casos la muerte ocurrió debido a la suspensión o a la falta de iniciación del tratamiento. En total, estos 58 mil casos constituyen el 42.6% de todas las muertes anuales en Holanda. Con estas cifras, la Real Sociedad Médica Holandesa hizo una propuesta al gobierno en 1997 para legalizar la eutanasia y el suicidio asistido, a lo que los Ministerios de Justicia y de Salud, Bienestar y Deportes respondieron ese mismo año estableciendo cinco comités regionales para evaluar retrospectivamente todos los casos comunicados de esos episodios, que iniciaron sus trabajos en diciembre de 1998. Menos de un año después el gobierno introdujo la legalización del suicidio asistido y la eutanasia, siempre y cuando se cumpla con ciertos requisitos que son revisados por dos comités, uno médico y otro legal. Después de 5 años de la legalización de la eutanasia y del suicidio asistido, los resultados en Holanda han sido tan benéficos para la población que otros países europeos, como Bélgica e Inglaterra, se están preparando para seguir la huella de los holandeses.

Encarnizamiento terapéutico y abandono del paciente

Juan W. Zinser Sierra

Lo ideal es que un paciente que está enfermo, particularmente de algo crónico —y en esto obviamente estoy muy contaminado por la oncología, y mucho de lo que voy a decir tiene ese sesgo—, transite de manera tranquila y suave entre la enfermedad y la muerte. Pero desafortunadamente no ocurre así. Por un lado está el deseo —en muchos casos justificado— de terminar con la vida y por tanto con el sufrimiento, la llamada eutanasia, tema sobre el que haremos algunas consideraciones más adelante, y por el otro los excesos terapéuticos —el llamado encarnizamiento terapéutico, término muy cruel pero real en muchos casos— ya que a los pacientes o se les da una sobreatención médica en algunos aspectos o se les abandona en otros.

Pero este tránsito entre la enfermedad y la muerte, particularmente en enfermedades terminales o crónicas, obviamente está inserto en un entorno en donde el tratamiento es muy importante. Y ese tratamiento está determinado por muchos factores sobre los cuales creo que es importante hacer algunas reflexiones.

Como ya han mencionado otros autores, la eutanasia ha sido legalizada en algunos países, Holanda, por ejemplo, en donde se considera un evento raro cuyo motivo principal es el dolor difícil de

controlar. El procedimiento debe ser seguro pero no por ello ha dejado de ser una medida controvertida.

¿Cuáles son las características de las personas que se han sometido a la eutanasia en Holanda?

La mayoría fueron hombres con una edad promedio de 72.8 años, con cáncer sin alternativas terapéuticas razonables. La eutanasia adelanta la muerte tres semanas, es decir, la vida en estas personas se reduce de 72.8 años a 72.7. Estamos hablando de situaciones en donde claramente las alternativas de tratamiento y una supervivencia digna son mínimas o inexistentes.

En este triángulo en el cual la muerte es la culminación de una fase terminal en una enfermedad que puede durar determinado tiempo, hay varios elementos que es importante identificar para poder saber si al paciente se le está haciendo de más o de menos o qué es lo que está ocurriendo.

Primero, hay que definir al paciente terminal como alguien que no va a vivir más de dos o tres meses, independientemente del tratamiento que se le administre. La definición de paciente terminal varía dependiendo de los recursos de la sociedad en la que vive, de su entorno. Obviamente, en países como Holanda un paciente terminal sin alternativas es aquel al que se le ha dado toda la atención médica posible, ya que si tiene insuficiencia renal, por ejemplo, se le ha hecho diálisis o incluso un trasplante, si ha sido necesario; si tiene cáncer se le han administrado todo tipo de medicamentos, quimioterapia, etcétera.

Pero en otros países un paciente terminal es aquel que llega, por la historia natural de la enfermedad, a una situación en la que podría tener posibilidades si tiene acceso a una atención médica adecuada, que en muchos lugares, como en México, no existe.

De manera que es muy peligroso universalizar la definición de paciente terminal porque se cometerían muchas injusticias, ya que las alternativas razonables para un paciente dependen de factores sociales, económicos y médicos, y es claro que el futuro razonable para unos pacientes terminales es completamente distinto del de otros, dependiendo de cuál sea el tratamiento estándar en cada lugar.

La vida de una persona se puede prolongar de manera muy digna, tal vez por varios años, si recibe el tratamiento hospitalario y médico adecuado; en cambio, en otros lugares el uso de ciertos medicamentos representa un tratamiento de lujo y no están al alcance de la población en general, como desafortunadamente todavía ocurre en México.

Ya se han roto muchos paradigmas en relación con la muerte, y ésta —por la transición epidemiológica, por el hecho de que mucha gente muere por enfermedades crónico-degenerativas, el cáncer es la segunda causa de muerte—, ha pasado de ser un acontecimiento externo, algo que le sucede a la gente sin que ésta pueda hacer mucho, como ocurría hasta hace poco, a ser un evento en el que se puede intervenir y participar, en el que incluso se puede escoger fecha, hora, lugar, forma, quién estará cerca, es decir, se puede escoger morir en las mejores condiciones .

Y al ya no morir de desnutrición o por infecciones, como sucedía hace ochenta o noventa años, sino por enfermedades crónicodegenerativas, el ser humano ha logrado la enorme oportunidad de concluir, de cerrar círculos y de planear inclusive cómo llegar a su fase final

Durante cientos de años la enfermedad fue algo que simplemente ocurría y no se podía hacer mucho al respecto. Actualmente la gente ya sabe que enfermó probablemente como consecuencia de algo que hizo, por un estilo de vida, alguna práctica anómala que pudo comprometer su salud y que a lo mejor pudo evitar.

Ello le da a la población, particularmente entre más educada y culta sea, una participación mucho más activa en relación con la salud

y la enfermedad, de tal manera que no es de extrañar que todos estos conceptos en relación con la muerte, qué hacer o no hacer, hayan cambiado y se tengan que estar actualizando continuamente.

En el siguiente cuadro se contrasta la actitud de la gente ante la enfermedad —específicamente el cáncer— en una sociedad desarrollada como Escocia y otra con muchas carencias como Kenia.

CUADRO 1 Enfoque del cáncer y la muerte

	Escocia	Kenia
Primera preocupación	Muerte	Dolor
Dolor	Inusual	Analgésicos
Actitud	Enojo	Aceptación
Socialmente	"Sólo para mí"	Apoyo comunitario
Espiritualmente	Necesitado	Apoyado por Dios
Post diagnóstico	Tratamiento	Espera de muerte
Atención	Calidad	No ser una carga
Cáncer	Prioridad	No es prioridad

Fuente: Murray et al, BMJ 2003, 326:368.

Estos contrastes no se dan por la distancia de miles de kilómetros, también los podemos observar en comunidades contiguas una a la otra. En nuestra sociedad hay múltiples opiniones y enfoques, por lo que los absolutos y las generalizaciones en relación con este tema están fuera de lugar. O como dijo Woody Allen: "No es que le tenga miedo a la muerte, simplemente no quiero estar ahí cuando ocurra", que en mi opinión no significa otra cosa que desear no sufrir y transitar de manera tranquila hacia ella.

Por otro lado, es diferente hablar de la muerte o de la enfermedad cuando se está sano, o cuando se nos diagnostica algo grave que eventualmente puede representar la muerte, que cuando se es un paciente en fase terminal al cual el pensar en la muerte le disminuye la angustia. Es diferente, y por ello tenemos que ponernos en su lugar y tomar las decisiones que él quiera tomar y no las nuestras de manera impositiva cuando sabemos que pensamos de manera muy distinta.

Por otro lado, quisiera hacer algunas consideraciones en relación con el paciente terminal que creo son importantes.

En la mayor parte de los pacientes terminales la calidad de vida se mantiene muy bien hasta poco antes de morir si reciben un tratamiento adecuado. En pacientes con insuficiencias diversas como cardiaca, pulmonar, renal, la calidad de vida va progresivamente en descenso pero con altibajos, muchos de ellos espontáneos, muchos de ellos derivados del tratamiento. Por eso, en el qué tanto hacer o qué tanto no hacer hay que identificar en qué condiciones está el paciente, porque sabemos que hay muchas situaciones en donde éste se puede beneficiar de manera muy importante del tratamiento.

Porque, ¿qué es lo que se busca con el tratamiento que se va a administrar a un paciente? ¿Alargar la supervivencia? ¿Evitar el sufrimiento? Claro que sí, no en todos los casos es importante alargar la supervivencia pero sí lograr el máximo bienestar que muchas veces consiste en estar cómodo, o quizá vivir unos cuantos días más para participar en un evento familiar, la recepción de un hijo, el nacimiento de un nieto, que a muchas personas les permite cerrar el círculo y partir tranquilas.

Es un hecho que existen excesos terapéuticos pero es difícil definirlos ya que en la mayor parte de los casos hay una serie de elementos que participan en ellos. Para ello veamos en qué condiciones muere la gente. En el cuadro 2 se muestran los resultados de un es-

tudio alemán sobre la atención al paciente terminal en el último mes de vida en un hospicio, que es una especie de casa colectiva donde hay una mínima participación médica, simplemente se brinda apoyo general, y una institución académica, donde hay residentes médicos y múltiples recursos terapéuticos y de diagnóstico.

CUADRO 2 Atención al paciente terminal durante el último mes de vida

	Institución académica	Hospicio
Deficiente control de síntomas que afectan la calidad de vida Rayos X simples Rayos X especiales Quimioterapia Cónyuge presente	18.8% 98.6% 38.2% 43.8% 28.6%	1.9% 9.7% 0% 0% 39.8%

Fuente: Sommer H. et al, ASCO, 2002.

Como se puede observar, los pacientes que mueren en un hospicio tienen un mayor control de problemas de dolor, es decir, el control deficiente de síntomas que afectan la calidad de vida es mucho mayor en instituciones académicas, en donde están más preocupados por hacerles estudios, rayos X, tomografías, administrarles quimioterapia a pacientes terminales todavía un día antes de morir, lo que no necesariamente se traduce en una mejor calidad de vida, además de que en estas últimas los separan de sus familiares, de sus esposos.

Por tanto, un primer elemento a tomarse en cuenta respecto a los excesos terapéuticos es el entorno social, dónde está el paciente, dónde ha escogido terminar sus últimos días o semanas de vida. El entorno condiciona no sólo los excesos sino también los abandonos que se pueden cometer por los intereses del médico, la familia, etcétera.

El encarnizamiento y el abandono van de la mano y es frecuente encontrar ambos como una mancuerna que coexiste y que está determinada por muchos factores: los síntomas del paciente, las características del mismo, los médicos, los recursos de educación, las alternativas terapéuticas, la actitud de la familia, etcétera.

El encarnizamiento frecuentemente se define como algo retrospectivo. Es muy difícil saber de antemano sí se nos va a pasar la mano o no con un paciente. Esto es un poco como el que insiste mucho: el que insiste mucho y tiene éxito es un hombre tenaz, el que insiste y fracasa es un necio. Así, desconocemos de antemano a qué individuo se le va a dar en exceso o a quién se le va a dar poco. Mencionaré unos ejemplos de la vida real que ilustran este punto.

Un hombre joven fue remitido al Instituto de Cancerología con el diagnóstico de cáncer de tubo digestivo metastásico al cuello. Se le dijo que en esas condiciones no había nada que hacer y que no valía la pena encarnizarlo terapéuticamente porque de todos modos iba a morir. Pero en consideración a su edad y a las muchas ganas que tenía de vivir se le diagnosticó un tumor que sí era potencialmente tratable, y no solamente tratable sino curable. Varios años después, y gracias a la quimioterapia y al tratamiento médico que se le dio, el paciente sigue con vida y en buenas condiciones de salud.

Otro paciente llegó en camilla con insuficiencia respiratoria y gracias al tratamiento médico y a su perseverancia y sus deseos de vivir recuperó una buena calidad de vida.

En oncología el principio de Hipócrates de que lo primero es no dañar realmente no se aplica, porque frecuentemente desde el punto de vista terapéutico dañamos al paciente antes de que mejore: el paciente tiene que empeorar antes de mejorar. El tratamiento oncológico por definición es una enfermedad, es una enfermedad que lo sometan a uno a una cirugía radical, que le den quimioterapia, que vomite, que tenga 800 leucocitos. Si eso es no estar enfermo, ¿qué es estar enfermo?

Pero si lo ponemos en la balanza y a partir de ello podemos lograr que algunos pacientes se curen o vivan mucho más tiempo del que iban a vivir, vale la pena el sufrimiento. Ahora bien, es muy difícil conocer el resultado de antemano, y el equilibrio con frecuencia se puede perder.

La mortalidad de pacientes con cáncer está determinada en gran medida por la comorbilidad asociada. Los pacientes que no tienen problemas médicos asociados viven mucho más que los que sí los tienen. De manera que hay que tener mucho cuidado con lo que se le administra a un paciente en estas condiciones: una aspirina puede provocarle un sangrado y fallecer, a diferencia de alguien sin comorbilidad que puede tolerar mucho mejor el tratamiento. Esto no es fácil de identificar y requiere de cuidado y mucha atención.

En cuanto a qué es lo que el paciente está dispuesto a aceptar, porque a veces el encarnizamiento terapéutico se ve nada más desde el punto de vista del médico y del que está sano, en el siguiente cuadro veremos cómo la mayor parte de los pacientes está dispuesto a aceptar mucho (Cuadro 3).

En el caso de pacientes con cáncer de colon, la mediana de supervivencia antes de que hubiera ciertas drogas era de seis meses en pacientes con enfermedad metastásica. Con determinadas drogas y con determinados avances terapéuticos en la actualidad ha aumentado a más de 20 meses.

CUADRO 3 Actitud hacia los beneficios y toxicidad secundarios a la quimioterapia

- Ante el 10% de posibilidades de curación El 40% acepta tratamiento intenso.
 El 50% acepta tratamiento moderado.
- Supervivencia aceptada de acuerdo con efectos secundarios 12-24 meses (intensa) 6-12 meses (moderada)

Fuente: Harvey et al, ASCO, 1995.

Insisto en que lo importante es estar en posibilidad de definir realmente si se le va a hacer de más o de menos al paciente, porque es un hecho que ha habido grandes progresos en la medicina y que la gente tiene, en términos generales, cada vez más posibilidades.

Lo que se busca realmente con el tratamiento, y éste es un ejemplo dirigido básicamente a la quimioterapia, es que el tratamiento no exceda al beneficio. En el caso de un paciente que no tiene molestias por el tratamiento pero tiene mucho tumor y una calidad de vida muy mala, si logramos una respuesta con el tratamiento sin que la toxicidad sea muy alta vamos a lograr una paliación muy buena. Si se nos pasa la mano, y esto es parte del encarnizamiento, probablemente vamos a tener una mejor respuesta tumoral pero a expensas de mucha toxicidad que haga que la paliación se pierda y obviamente el paciente fallezca.

En otras palabras, lo que se quiere evitar es el abandono, no dejar al paciente sin esa oportunidad pero cuidando el exceso que hace que el beneficio alcanzado se pueda perder.

CUADRO 4
Preferencias en la toma de decisiones

Rol principal	Pacientes (56)	Staff (20)
Paciente Paciente + Doctor Paciente + Doctor Doctor + Paciente Doctor	0% 30% 41% 23%	10% 65% 25% 0%

Fuente: Brundage MD, et al. J Clin Oncol, 1997;

15:330-340.

Respecto a la toma de decisiones, en el cuadro 4 se ejemplifica cómo cuando el paciente no es médico participa en el 65% de los casos como uno de los elementos más importantes en la toma de decisiones, a diferencia de cuando es médico. Esto es lo que sucede cuando nosotros tratamos de decidir por un paciente, pensamos cómo nos gustaría que decidieran en nosotros pero no en ellos que sí están esperando la participación del médico.

Pero no siempre los médicos tienen buena comunicación entre ellos y con la familia y por ende la toma de decisiones y el acuerdo en ciertos aspectos terapéuticos importantes como resucitación, ventiladores, etcétera, es muy bajo, porque es muy difícil tomar ciertas decisiones, y ante la indecisión manda la inercia, y muchos pacientes que ya se intubaron se quedan intubados un año, o si no lo han sido, al estar dirimiendo la cuestión se pierde la oportunidad (Cuadro 5).

Para concluir, el abandono terapéutico se refiere a muchos de los síntomas que los pacientes en fase terminal pueden tener que a veces menospreciamos como médicos. Al que más importancia se le da es

CUADRO 5
Acuerdo entre médicos y familiares sobre decisiones en pacientes terminales

Analgésicos, antibióticos, alimentación	90%
Administración de drogas nuevas (respuesta 15%)	42%
Resucitación cadiopulmonar	47%
Ventiladores	39%
Eutanasia	54%

Fuente: Do-Youn Oh, et al. ASCO, 2002.

al dolor pero hay muchos elementos en esta lista que tienen mucho que ver y por los que se puede hacer mucho si realmente tenemos conciencia de lo que es el paciente.

Y a pesar de todo, el abandono se presenta principalmente como un elemento de frustración del médico al sentir que no puede hacer lo suficiente por el paciente. Y esto puede ocurrir cuando se tienen demasiadas expectativas. Ayudarlo si está un poco triste o quitarle una constipación a veces puede bastar y ayudar mucho al paciente. En fechas recientes se ha encontrado que más del 50% de los pacientes mueren con dolor a pesar del famoso lema americano de morir sin dolor, que todavía está lejos de cumplirse.

El médico es un elemento clave en el proceso de la fase terminal y sus características personales como edad, sexo, temperamento, estilo, van a imprimir un sello muy importante en qué hacer de más o qué hacer de menos. De tal manera que la actitud del médico hacia el paciente —qué le ha transmitido, cómo lo ha apoyado, cómo lo ha llevado en el curso de la enfermedad a una fase terminal, angustiado

o sereno— va a ser un punto clave en la fase terminal, ya que los pacientes son una esponja.

Como se ve, hay enormes implicaciones en todo este proceso final; ya se ha hablado de algunas de ellas. Lo importante es recordar que el proceso enfermedad-muerte rara vez es un proceso sencillo, rara vez es un proceso armónico por la multitud de elementos que intervienen en él. Debemos ser muy cuidadosos para mantener el equilibrio, poner en la balanza lo que se da, lo que se pierde, que no siempre es fácil de identificar, y es aquí donde cuenta no nada más la erudición sino la sabiduría de los médicos para identificar que en este proceso final la diferencia entre la ciencia médica y el arte de la medicina juegan un papel muy importante.

¿Qué es y qué no es eutanasia?

Arnoldo Krauss

A pesar de que he reflexionado mucho sobre qué es la eutanasia, he dado muchas pláticas sobre el tema y me he implicado en muchos casos de eutanasia, lo primero que tengo que decir —y lo digo con sencillez y honestidad— es que cuando se me pregunta qué pienso acerca de la eutanasia, si estoy a favor o estoy en contra de ella, respondo "no lo sé".

Y respondo que no lo sé porque para hablar de eutanasia como fenómeno único se puede hablar desde los libros, desde la teoría y desde el pensamiento, pero hablar e implicarse en un caso de eutanasia supone, por supuesto conocer al paciente, conocer su historia y, como ya se ha repetido en varias ocasiones, depende de una relación médico-paciente sana e inteligente, una relación que lamentablemente ha decaído y que desafortunadamente está siendo sepultada por un maremágnum de anomalías que suceden en el ejercicio de la medicina contemporánea —tanto en la institucional como en la privada—, de lo cual no hablaré, pero de lo cual también somos cómplices los médicos por el silencio que guardamos al dejarnos avasallar por las instituciones, por las compañías aseguradoras y por los abogados.

El diálogo sobre la eutanasia, como ya han mencionado aquí algunos conferencistas, debe modificarse. No debe hablarse actualmente de la eutanasia con la misma certidumbre o incertidumbre que hace 20 o 50 años. Por otro lado, hay que intentar hablar de la eutanasia desde un punto de vista secular, aun cuando resulte difícil hacerlo. Ya hemos oído en este foro la visión del judaísmo y del cristianismo y otras posturas sobre la misma.

Sin embargo, si no se aborda el tema de la muerte, el tema de la eutanasia, del bien morir, desde un punto de vista secular, es muy difícil abordarla con inteligencia y con la reflexión adecuada que permita estudiar este tipo de problemas éticos; y cuando se discuten estos temas desde el punto de vista religioso, las dificultades para abordarlos pueden ser insuperables. No quiero decir con esto que estoy en contra de las religiones, lo que sí quiero afirmar es que este tipo de problemas y otros como la vejez, el aborto, el sida, etcétera, tienen que estudiarse desde un punto de vista secular porque de otra manera no se logra ningún resultado.

Al hablar de eutanasia tengo que subrayar un concepto que me parece fundamental cuando se habla de este tipo de problemas. Desde mi punto de vista, y esto por supuesto va en contra de cualquier dogma religioso, pienso que el ser humano es absolutamente autónomo.

Entiendo por autonomía la decisión de la persona de hacer lo que quiera con su vida y tomar cualquier decisión acerca de su vida sin que ésta afecte a terceros. Subrayo, sin que ésta afecte a terceros.

Si se habla de eutanasia y no se hace bajo el prisma de la secularidad y de la autonomía se torna en un problema muy complejo. Insisto, hay que ver estos problemas con una perspectiva actual y no con la mirada de hace 20 o 30 años.

Habiendo hecho estas advertencias, reitero: hablar de eutanasia implica abordar cada caso por separado y teniendo presente la historia del paciente.

A continuación haré una muy breve definición de eutanasia, más o menos neutral y fácil de entender, y a la cual yo me adhiero:

- Eutanasia es muerte sin sufrimiento. En estas páginas Juan W. Zinser afirma que más del 50% de los pacientes en Estados Unidos muere con dolor. En México seguramente este porcentaje es superior al 50%.
- Se practica a pacientes incurables cuando se sabe que la enfermedad es fatal y en quienes sufren dolores físicos intolerables y persistentes.

La eutanasia, además de la mirada religiosa, tiene otros sesgos. Lo primero que tenemos que pensar es si nos tenemos que apoyar en los argumentos de Hipócrates o en los de Jack Kevorkian. Hay que reflexionar si la frase "nunca suministraré una droga letal a pesar de que se me solicite, ni tampoco sugeriré esa posibilidad", pronunciada hace 25 siglos, sigue teniendo vigencia. Tenemos que tener en cuenta que la tecnología —y muchas veces tengo que decir que soy un acérrimo crítico de la tecnología y de la modernidad médica porque lo que hace en esencia es separar al médico del paciente—, ha generado muchas expectativas de vida pero también ha creado una serie de problemas muy importantes.

Desde el punto de vista de la bioética y de la ética —que es una de las razones fundamentales de mis preocupaciones actuales— la mejor forma de oponerse a la tecnología mal utilizada parte de la ética. Los médicos tenemos que ser muy críticos con la tecnología y no dejarnos manipular por ella, porque lamentablemente eso sucede con frecuencia. Tenemos que tener en cuenta, también, que mientras que

la ciencia y la tecnología nunca dejan de preguntarse si tiene sentido seguir investigando y conociendo, la ética sí lo hace.

No hay que dejar de mencionar también la teoría de la pendiente resbalosa, lo que se denomina en inglés el *slippery slope*, y a la que la eutanasia debe su mala fama. Yo considero que ésta es una de las razones fundamentales por las cuales la sociedad en general se opone a dialogar sobre la misma. La pendiente resbalosa se aplicaba, como ustedes saben y no voy a ahondar en el tema, a cualquier persona minusválida, orejona, chaparra, etcétera, o que tuviese malformaciones y que no fuera digna de convivir con la raza aria.

Jack Kevorkian es un nombre que es imposible no mencionar en una plática sobre lo que es y lo que no es eutanasia. Se puede estar de acuerdo o no con él, pero es insoslayable que gracias a Kevorkian en 1990 el tema de la eutanasia se hizo un tema público, un tema que se sigue ventilando en muchas sociedades gracias a sus posiciones. Debido a Kevorkian se abrió un amplio panorama en este tema. A él se deben grandes avances en la sociedad norteamericana a este respecto. A diferencia de lo que se expuso anteriormente sobre el caso Schiavo, quisiera narrar brevemente la experiencia del estado de Oregon, para comprender qué ocurre con la eutanasia cuando se entiende bien el concepto.

Oregon es el único estado en Estados Unidos donde se permite el suicido asistido, ahí no se habla de eutanasia, se habla de suicidio asistido. Se legalizó en 1998 a pesar de la intolerancia de Ashcroft y de Bush —de quien se decía en estas páginas también que reivindica la vida y que por eso no favorecía la muerte de Schiavo—; tras varias encuestas la población, 70% contra 30%, votó a favor del suicido asistido era una buena opción. ¿Qué sucedió? Lo cuento brevemente.

Los detractores de la eutanasia habían asegurado que permitir el suicidio asistido provocaría un exceso de muertes por eutanasia, un

exceso de solicitudes para que los médicos suministrasen las drogas adecuadas al paciente. Sin embargo, los detractores de la eutanasia se equivocaron, ya que entre 1998 y 2004, siete años, incluyendo el último informe, el número de personas que ha muerto por suicidio asistido ha sido similar: 30-35 personas por año.

¿Qué ha pasado con la sociedad de Oregon y con los pacientes? Los pacientes que han acudido a pedir el suicidio asistido, o sus familiares, se han enterado de que tienen la posibilidad de decidir cuándo morir y de hacerlo en una forma más digna.

¿Qué ha pasado con los médicos? Los médicos se han implicado más en el cuidado de los pacientes terminales, se han preocupado más por suministrarles analgésicos en una mejor forma y acompañarlos hasta el final de sus vidas en una forma más digna.

Quisiera mencionar un aspecto muy interesante. Cuando se indagó sobre las razones principales por las cuales los pacientes en Oregon se acercaban a pedir el suicidio asistido, la mayoría dio tres razones que en mi opinión representan una aproximación muy profunda al tema de la eutanasia.

La primera de ellas era la imposibilidad de gozar la vida. La segunda, que habían perdido la dignidad, y ésta es, quizá, una de las razones fundamentales para hablar de eutanasia. En un estudio que llevé a cabo sobre la situación de los enfermos de las salas de pacientes terminales, lo que más les preocupaba era la falta de dignidad, cualidad muy difícil de suplir. La tercera razón de los pacientes de Oregon es la pérdida de la autonomía.

Éstas son las tres razones fundamentales por las cuales los pacientes en Oregon solicitan el suicidio asistido.

Voy a plantear cuatro escenarios en los cuales tenemos que pensar cuando se habla de eutanasia.

El primero es un escenario fácil de definir, ¿qué tenemos que hacer con los pacientes terminales? La respuesta es tal vez seguir las directrices de Holanda.

Al segundo escenario lo llamo pacientes mentalmente competentes pero físicamente incompetentes. Un tetrapléjico es mentalmente competente pero no puede hacer nada para optar por la muerte; lo mismo ocurriría con los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, mentalmente competentes pero físicamente incompetentes. ¿Qué debe hacerse con ellos?

El tercer escenario son pacientes mentalmente incompetentes pero físicamente competentes; el ejemplo más claro es el de la enfermedad de Alzheimer o los pacientes con demencia senil. ¿Qué hacer con este tipo de pacientes cuando sufren una primera neumonía, una segunda neumonía, una apendicitis? ¿Hay que atenderlos siempre? ¿Es correcto atenderlos siempre? ¿Eso es prolongar la vida o prolongar la muerte? Esas preguntas las dejo en la palestra.

Y el cuarto grupo es un grupo para mí indefinible, un grupo nuevo al que llamo "restos humanos". "Restos humanos" no es un término propio, es de la doctora Gertrudis Postman que fue la primera persona que hizo público el suicidio de una paciente en Holanda, que casualmente era su madre. "Restos humanos" lo llamó ella y ahora yo retomo y plagio el término para hablar de esas personas que no son terminales pero que ya no son personas. No voy a entrar en el concepto filosófico de persona por la dificultad del concepto y porque no es el momento, pero hay que pensar en ese cuarto escenario: qué se debe hacer con pacientes que realmente son restos humanos, que no son pacientes terminales pero que ya no gozan de autonomía, de dignidad y que tienen toda la incapacidad para vivir la vida.

Para finalizar, creo que hay que retomar el tema de la eutanasia, hacerlo público hasta donde podamos. Termino con una estrofa de un

verso de T. S. Elliot que dice: "Bueno, bueno, bueno, dice el pájaro: la especie humana no puede soportar demasiada realidad".

Responsabilidad ante la muerte

Asunción Álvarez del Río

Empiezo planteando como pregunta el título de mi presentación: ¿se puede hablar de responsabilidad ante la muerte? Uno es responsable de lo que elige y ante la muerte no hay mucho que elegir. Todos vamos a morir. Entonces, ¿dónde está la libertad frente a la muerte?, ¿cuál es nuestra responsabilidad ante a ella?

Un primer paso para encontrar respuestas será revisar nuestra idea de la muerte. Advertir que tenemos una idea que influye en la forma de actuar cuando ella se hace presente. Por ejemplo, cuando un enfermo grave dice que tiene miedo a morir, es probable que se le diga que no piense en ello. Con mayor razón, si el enfermo es un niño. Se dice eso porque se piensa que es cruel hablar de la muerte con quien se ve amenazado por ella.

En la idea de la muerte que todos tenemos, y que es bastante compleja, confluyen elementos adquiridos individualmente con otros que aprehendemos socialmente. Vivir el fallecimiento de una persona muy significativa siendo uno niño, es una experiencia personal que influye en la forma de concebir la muerte. Pero junto a las influencias individuales hay otras culturales que están presentes desde que nacemos y se transmiten de múltiples formas: a través de la familia,

la escuela, las costumbres sociales, la forma de referirse a la muerte y, especialmente, en la forma de no referirse a ella, en la forma de ocultarla.

No podría definir con exactitud esta influencia cultural, pero puedo decir que se manifiesta en una enorme dificultad para dar un lugar a la experiencia humana de la muerte y admitirla como un acontecimiento de la vida. Y esto tiene consecuencias porque las situaciones relacionadas con la muerte se viven con un sufrimiento adicional.

Muchas personas con una enfermedad incurable son tratadas por médicos y familiares con una actitud que oculta lo que todos saben: que la muerte se aproxima. Si no se acepta esa realidad, es probable que se realicen intervenciones médicas que de antemano se saben inútiles. Ocultar la muerte y seguir dando tratamientos son conductas consistentes con la idea de que lo peor que puede sucederle a alguien es saber que va a morir.

Es cierto, casi nadie quiere saber que va a morir porque nadie quiere que eso le esté pasando. Pero habría que revisar esta idea porque si un enfermo está por morir, puede ser que prefiera hablar con alguien sobre eso, en lugar de simplemente sospecharlo y sufrir en silencio lo que ello implica.

Pero no, en general actuamos negando la muerte como si ante ella no tuviéramos otra cosa mejor que hacer. Parecería que lo único que nos importa es evitarla porque provoca dolor y angustia y, como esto no es posible (la medicina sólo puede postergarla), nos sentimos sin nada que ofrecer a quien se ve afectado por una situación de muerte. Con una sensación de derrota, hacemos como si no viéramos, no entendiéramos o no nos incumbiera.

La muerte siempre ha sido dolorosa y angustiante, pero en otras épocas la gente lo reconocía y se preparaba para enfrentarla. Las personas se acompañaban, se valían de palabras para expresar lo que sentían, se ayudaban con rituales y apoyo social para encontrar cierto consuelo ante la separación de los seres queridos y para aminorar el temor ante la propia desaparición.¹

Entonces era normal que alguien que iba a morir lo supiera para que pudiera prepararse y dirigir el último acto social de su vida, el acto de morir. Su muerte le pertenecía. Lo inconcebible era morir sin haberlo advertido. Por eso, si alguien veía que un enfermo ignoraba que se acercaba su fin, sentía la obligación de informarle de su situación.

Las cosas han cambiado mucho. No tenemos la seguridad de que seremos informados de nuestra muerte y mucho menos de que estaremos acompañados mientras llega. Nuestro lenguaje para hablar de la muerte se ha empobrecido. No nos atrevemos a usar las palabras para nombrarla: la gente se va, la perdemos, nos deja... pero no se muere. Nos sentimos torpes para acompañar o decir algo a un enfermo que va a morir o a quien sufre por la muerte de alguien querido. Y tanta torpeza nos hace más pobres en recursos y nos hace evitar estas experiencias, volviéndonos más ineptos.

Es necesario revisar nuestras actitudes. Pueden parecernos muy naturales, pero no lo son y definitivamente no son las únicas posibles. Están determinadas culturalmente, por lo que podemos cuestionar algunas suposiciones bajo la cuales actuamos. Por ejemplo, creer que nadie es capaz de hablar de su muerte cuando esto fue lo más común durante siglos; o pensar que es mejor que los niños ignoren el fallecimiento de familiares cuando fue costumbre que participaran en las despedidas de los parientes moribundos. Si comprendemos cómo

¹ Ariès, P. *El hombre ante la muerte*, Madrid, Taurus, 1983. Philippe Ariès fue un historiador francés y uno de los principales estudiosos de este tema. Durante 15 años investigó los cambios de costumbres por los que ha pasado el hombre occidental ante la muerte, para lo cual se apoyó en datos de muy diversa índole: documentos literarios, litúrgicos, testamentarios, artísticos y arqueológicos.

influye la cultura actual, podremos introducir cambios y apropiarnos de recursos que nos ayuden a convivir con la muerte y el morir. De la misma manera que se hacía en otros tiempos y como lo hacen muchas comunidades que cuidan sus sabias costumbres.

No puedo detenerme a analizar los factores que han conformado nuestra dificultad para enfrentar la muerte, pero puedo mencionar dos cruciales: 1) los cambios en la organización familiar, y 2) los avances de la medicina y la higiene. Ambos han influido para que la muerte deje de ser vista como algo familiar y cercano. De ser un acontecimiento que tenía lugar en los hogares, donde convivían niños y ancianos, pasó a ser un suceso lejano que ocurre en el hospital y que, queremos creer, acontece a otros.

Hoy es posible curar muchas enfermedades que tan sólo unas décadas atrás conducían irremediablemente a la muerte. La tecnología médica puede sustituir la función de órganos vitales y prolongar la vida mucho más allá de lo antes imaginable. Tales logros no podemos más que agradecerlos, pero parecería que con toda la confianza depositada en la ciencia y la tecnología, nos desentendimos de lo que nos tocaba hacer, tomando en cuenta que la muerte seguirá siendo nuestro destino final.

La muerte quedó en manos de los médicos y esto supone una tarea muy complicada. Ellos tienen el conocimiento para determinar, con cierto margen de error, que un paciente va a morir. De lo que digan y hagan al respecto dependerá, en gran parte, lo que puedan decir y hacer sus pacientes y los familiares de éstos, porque para actuar todos ellos necesitan saber que hay algo por hacer o decisiones por tomar.² Sin embargo, los médicos también forman parte de esta sociedad que

² Rodríguez P. Morir es nada. Cómo enfrentarse a la muerte y vivir con plenitud. Barcelona, Ediciones B, 2002, p. 125.

evita la muerte y tampoco saben cómo actuar ante ella, aun cuando la enfrenten con más frecuencia y obligaciones que otras personas. Su falta de preparación se une a la de los pacientes que han evitado pensar en su muerte a lo largo de la vida y que al aproximarse a ella no dan muestras de estar dispuestos a aceptarla.

Retomo ahora las preguntas del principio. ¿Se puede hablar de responsabilidad y libertad ante la muerte?, ¿se puede hacer algo ante ella?

Con todo lo angustiante que nos parezca la muerte, no puede ser lo peor que le suceda a una persona porque finalmente forma parte de nuestra vida. No se trata de negar el sufrimiento que implica verse anta la propia muerte, ante la de alguien querido o ante la de un paciente, sino de asumir que peor que morir es no hacer nada para que se muera lo mejor posible, porque en eso casi siempre hay algo por hacer. Cuando la muerte no se puede evitar, debemos pensar lo que significa para quien está al final de su vida ser acompañado, saber que se hará todo lo posible por aliviar sus dolores y molestias y sentirse tomado en cuenta en sus intereses, preocupaciones y deseos.

Podemos hacer mucho ante la muerte si retomamos nuestra responsabilidad ante ella, si la tomamos como objeto de reflexión, si enseñamos a los niños que forma parte de la vida, si cambiamos la idea de que la medicina debe vencerla a toda costa, si nos preguntamos qué nos toca hacer para que las personas mueran mejor.³

Si la muerte es lo único seguro de nuestra existencia, cada uno tiene que ver cómo se las arregla para vivir a pesar de que va a morir. Tiene que darse una respuesta para encontrar sentido a una vida en la que la muerte forma parte. A cada uno le corresponde definir, por si le toca ser paciente terminal, su voluntad sobre lo que va a querer

³ Smith, R. A good death. *BMJ* 2000; 320: 129-130.

en cuanto a información, tratamientos y otras disposiciones que importan al final de la vida. Y como no hay garantía de poder expresar esa voluntad cuando se necesite, debe dejarla por anticipado para que otros tomen decisiones en su lugar.

Algo más. Si al padecer una enfermedad terminal o incurable un individuo siente que llega al extremo del sufrimiento tolerable, debe tener la posibilidad de llevar su voluntad al límite. Así como no podemos cambiar nuestro condición de mortales, tampoco debemos renunciar a nuestra condición de seres libres para decidir cómo queremos nuestra vida, aun cuando los márgenes para movernos se estrechen más de lo que quisiéramos. Por eso, para algunas personas la eutanasia será la única opción de vida que les quede, la que les permita decidir cuándo ya no quieren vivir.⁴

Y por lo que toca a nuestro compromiso con los demás, tener una respuesta sobre nuestra muerte será una condición para poder permanecer con los familiares y amigos cuando vayan a morir. Si además, por la profesión que elegimos, influimos en la forma en que otros mueren, nuestra responsabilidad es mayor. La muerte del otro puede funcionar como un espejo que recuerde la propia, así que debemos estar seguros de que no necesitamos ocultar la de nuestros pacientes para protegernos a nosotros mismos.

El tema que hoy nos convoca es el de la muerte digna. Así como creo que la responsabilidad y la libertad son cualidades inseparables, pienso que la dignidad al morir se relaciona con ellas. Con la posibilidad de ejercer responsablemente la libertad hasta el último momento de la vida y mantener la coherencia con los valores personales. El concepto de vida y muerte digna puede variar mucho entre los individuos, de

⁴ Álvarez del Río, A. *Práctica y ética de la eutanasia*. México, Fondo de Cultura Económica, 2005, pp. 21.

ahí la importancia que cada uno defina lo que quiere y no quiere. Pero también, no olvidemos que los seres humanos somos seres sociales y para sostener esa dignidad la persona que está por morir necesita de otros, lo mismo que los necesitó para nacer, para crecer y para vivir.

Muerte digna, una oportunidad real

Jaime Federico Rebolledo Mota

Antes de iniciar el tema me gustaría establecer el contexto en el que debemos colocarnos para comprender el fenómeno a tratar.

El contexto

En principio quisiera decir que actualmente existen 136 países que están discutiendo sobre el "derecho a morir". Si bien diré como uno de mis maestros "Todo paciente tiene derecho y obligación de morir por lo menos una vez en esta vida", también es importante señalar que, "con o sin derecho, nos vamos a morir". Por lo tanto, lo que se discute no es el derecho a morir sino cómo morir.

Hasta ahora, nos han dicho que la muerte es la consecuencia de las enfermedades y que éstas obedecen a la historia natural del proceso salud-enfermedad, de todos conocida, que finalmente desemboca en la muerte del individuo. Sin embargo habrá que hacer algunas consideraciones importantes:

Primera: la única condición necesaria para morir es estar vivo. ¿Está usted vivo?, entonces se va a morir. El morir, junto con el nacer, crecer y reproducirse, es una parte importante de la vida y de la salud humana. Para morir, es necesario que se concatenen una serie de condiciones que tienen que ver con factores internos o propios del individuo, y factores externos o del medio ambiente, que favorecerán que suceda la muerte, bien de manera repentina, o bien, que se desarrolle el estado terminal. Esta opción, llegar al estado terminal, es la oportunidad que se pretende alcanzar para todos los seres humanos, de manera que les sirva para atender adecuadamente el acontecimiento de su muerte, y en la medida de lo posible, ocupe el tiempo que le queda para resolver aquellos arraigos, pendientes y depósitos que lo definen existencialmente.

Segunda: La asistencia formal de un paciente en estado terminal poco tiene que ver con las enfermedades que padece. Si bien la asistencia de tales enfermedades es parte de la atención que necesita este tipo de pacientes.

Nadie muere *de* cáncer o *de* diabetes, se mueren *con* cáncer o *con* diabetes, a veces incluso con las dos o más enfermedades, pero lo que en verdad mata es la vida. Por lo tanto, el morir es un acontecimiento concomitante a las enfermedades, no su consecuencia. La enfermedad detona los mecanismos intrínsecos que regulan el proceso de muerte, y es éste el que habrá de considerarse para efectos de atención tanatológica desde el punto de vista médico asistencial. Entender esta premisa es fundamental, pues el no hacerlo provoca una gran confusión en los pacientes y sus familiares, incluso en los mismos médicos que pretenden, una vez desencadenado el proceso de muerte, creer que tratando las enfermedades se pueda evitar que el paciente muera, cuando morir, una vez detonados los mecanismos fisiológicos, es un acontecimiento natural y propio de la salud y la

vida. Por eso es de vital importancia ser claros, morir no es patológico. Morir es una función de nuestro organismo, un acto fisiológico resultado de un mandato genético ordenado por la Vida.

El problema

"Lo primero es no hacer daño", reza el principio hipocrático sobre el que se sustenta la medicina. Pero para el asunto que aquí nos ocupa, quisiera dejar una pregunta abierta para ser contestada por ustedes: ¿qué es no hacer daño en condiciones de muerte?

La eutanasia

En Zacatecas se realizó un encuentro sobre el idioma español donde sobresalió el hecho de que un idioma es un ente factible de transformar y ser transformado mediante el pensamiento, dándoles a las cosas y a las ideas el significante y el significado representativo para su momento. La consecuencia del uso de las palabras no es diferente del uso de cualquier otro tipo de herramienta; mientras más se usan más se desgastan, hasta que pierden todo significado llegando a no tener nada que ver con nuestro entendimiento ni con nuestro momento. Es precisamente este momento lo que me ocupará para discernir el asunto de la eutanasia.

En principio debemos recordar que todos los seres vivos, en cuanto vivos, están sujetos a un proceso que consta de cuatro movimientos, a saber: nacer, crecer y desarrollarse, reproducirse y morir. El comportamiento humano, consecuente con el proceso, ha establecido una actitud frente a cada uno de estos movimientos a modo de que ocurra un buen nacimiento, un buen crecimiento y desarrollo, una

buena reproducción. Sin embargo, respecto al morir parece que no se han conseguido los acuerdos necesarios para que suceda una buena muerte, una eutanasia 1 (eu = bueno; thanatos = muerte).

El que no exista este acuerdo al parecer es resultado de la confusión que se presenta al considerar la muerte como un enemigo, como lo contrario a la vida. De hecho, por eso luchamos contra ella, y cuando se presenta la miramos como un fracaso. No pensamos en la vida que se da a sí misma mediante la existencia de los entes a los cuales les establece un límite espacio-temporal, límite que una vez alcanzado continúa en sí misma con un nuevo orden de las cosas. De donde se desprende que la muerte es la herramienta que utiliza la vida para diseñar la realidad.

El problema parece radicar en que los seres humanos tendemos a rebasar y a salirnos de los límites, pues no hemos entendido la finitud. Creemos que podemos prolongar la vida indiscriminadamente, aun en contra de nosotros mismos. Sin embargo, no siempre fue así. Desde los primeros habitantes de la tierra y en todas partes del mundo los egipcios, los griegos, los otomanos, los vikingos, los chinos, los mayas y los aztecas, todos ellos percibieron la finitud y la entendieron. Murieron. Y con ello permitieron que los que les siguieron, en tanto humanidad, vivieran. Murieron contenidos en el propio devenir histórico, son parte de sus pueblos y de su gente, son raíces y son viento. Desde entonces y desde siempre, los humanos vivimos la muerte y conscientes de ello, no podemos más que concebir una buena muerte. Una muerte consecuente con la manera de vivir, como lo propone Sócrates y los sustenta Epicuro, ² sin angustias ni penas, si es posible sin dolor de ningún tipo,

¹ El término mismo nació hace veintiséis siglos y como cualquier herramienta de esa edad ha sufrido cierto desgaste.

^{2 &}quot;Ser filósofo es pensar en la muerte y prepararse para ello", Platón. *En Diálogos. Fedón o del alma*; Porrúa, México.

"ni del alma ni del cuerpo", como diría Aristóteles. Como dirían desde ese entonces los griegos, un buen morir, una *eutanasía*.

Un buen morir de hace 2 300 años no sería diferente en estos tiempos. Pero esta palabra, eutanasia, es una de esas palabras desgastadas a las que hemos buscado otros usos y con el pasar del tiempo confundimos su verdadero sentido.³

Eutanasia es una buena muerte. Pero, ¿qué es una buena muerte? La respuesta ha quedado atrapada en la palabra que en algún tiempo la definió, pero que ahora se ha deformado, sobre todo porque no se atiende su sentido, sino cierto contenido de intención, que provoca desinformación del sentido que la mueve. Antes de continuar quisiera preguntar: ¿está usted a favor o en contra de la eutanasia? Para poder contestarla es necesario responder primero, ¿qué entiende usted por eutanasia?

Originalmente los griegos acuñaron este término a partir de un sentimiento compasivo ante la incapacidad de contener el dolor que sufrían aquellos que iban a morir. La compasión movía a los cuidadores a tratar de acortar el sufrimiento, en el entendido de que la muerte sería la única manera de lograrlo. Esto dio pauta para que la muerte ocurriera de dos maneras: una, suprimiendo al enfermo todo tipo de insumos para su sobrevivencia lo que obligadamente provocaba el deceso por consumación, lo que posteriormente se conocería como eutanasia pasiva. La otra, mediante algún procedimiento que provocara la muerte de manera directa e inmediata, como la asfixia, una lesión sobre el corazón, un veneno, y otras, que se conocerían como eutanasia activa. En todo caso se traducía en acciones "facilitadoras" a modo de que ocurriera una "buena muerte" o mejor dicho, "una

³ Como también lo serían la palabra amor, cáncer, sexo, por poner algunos ejemplos.

muerte rápida", puesto que fundamentalmente se trataba de disminuir la duración de la agonía.

Estos conceptos se siguen utilizando actualmente pero hay que entender que en la época de los griegos no existía formalmente el concepto de individuo, ya que se concebían como polis, pueblo, donde aquel que por estar enfermo no cumplía con sus obligaciones como ciudadano representaba una carga social en todos su rubros (económica, política, cultural, etcétera). Por lo mismo, durante su estado terminal representaban un "mal" que en ese entonces no se aceptaba ni siquiera con carácter de "necesario" y por lo tanto había que ayudarlos a morir. Esa acción era un sentimiento ético y moral que no se reprobaba puesto que surgía de la compasión, no sólo para con el moribundo sino también para con sus congéneres que lo cuidaban. Por lo tanto, era una conducta aceptada (lo mismo se repitió en muchas culturas, incluyendo las mexicanas).

Revisemos sin embargo la historia más reciente sobre la eutanasia. No fue sino hasta el siglo XIX cuando en el norte de Inglaterra se crearon centros especializados en atención a pacientes terminales, centros en los que se evidenció nuevamente la compasión. Ésta estuvo a cargo de las enfermeras que cuidaban a los pacientes terminales, las que a partir de su experiencia llegaron a la conclusión de que la única manera de resolverles el dolor y la agonía era ayudándolos de alguna manera a morir lo más pronto posible, es decir, aplicándoles una eutanasia. Hecho que al ser descubierto escandalizó a la sociedad cerrándose los centros mencionados. Después de la Primera Guerra

⁴ El pensamiento compasivo que mueve a pensar en detener la agonía mediante una forma que no produzca dolor, es decir, hacia la eutanasia, no nace ni es el resultado de un mandato médico-legal sino que es consecuencia del cuidado y la atención al pie de la cama del enfermo, y de estar atento a todos y cada uno de los dolores biopsicosociales que refleja el ser humano al que se atiende.

Mundial (década de los veintes), volvieron abrirse en Londres nuevos centros de atención de enfermos terminales y nuevamente se dio el mismo fenómeno. Sin embargo, esta vez se desató una discusión sobre el derecho a morir, que llega hasta nuestros días, no sin antes haber sido alcanzada por varios eventos importantes.

El descubrimiento de los antibióticos (Fleming, 1936), que promovió un cambio epidemiológico sustantivo, puesto que aumentó progresivamente la sobrevida humana hasta en un 25% más⁵ evidenciándose, por lo tanto, una mayor incidencia de enfermedades crónico-degenerativas. Otro de ellos fue que Hitler y sus asesores retomaron aquel concepto griego que consideraba a los niños con malformaciones congénitas, a los ancianos desahuciados, así como a los enfermos mentales como una carga social y económica (a la que posteriormente se agregaron los judíos y otros pueblos), que se traducía en un "mal" para el Estado, por lo que era necesario "ayudarles" a morir. Hecho que deformó definitivamente la idea compasiva de la eutanasia, convirtiéndola en un mecanismo de exterminio.

Uno más de estos eventos fue consecuencia de los avances tecnológicos (muchos de ellos por cierto debidos a la guerra): los ventiladores mecánicos, y un poco más adelante los equipos de diálisis, provocaron nuevos paradigmas puesto que ahora la medicina podía sustituir las funciones orgánicas y prolongar artificialmente la vida e impedir, también artificialmente, que el paciente muriera.

Estos hechos también dieron pie para que el Vaticano, a través del papa Pío XII, se manifestara abiertamente en contra de las fuerzas de exterminio de la eutanasia, por un lado, y por el otro contra la

⁵ La vida media del ser humano en 1900 era, en el mejor de los casos, de 45 años. En México, para el año de 1950 la vida media era de 49.5 años. *Revista del IMSS*.

tecnología, al afirmar que "Nadie puede mantener artificialmente la vida puesto que contraviene la ley de la naturaleza y la voluntad de Dios". Además, la posición de la iglesia católica partía del principio de que la vida no es un bien propio, es dada por Dios y sólo Él puede disponer de ella. Por lo tanto ningún creyente puede disponer voluntariamente de su vida. (Visión por cierto, que se venía arrastrando sobre todo desde el protestantismo luterano).

A esta postura se adhirió en la posguerra una gran parte de las naciones al considerar la eutanasia (hitleriana) como un mecanismo de discriminación, confirmándola como un método de exterminio de los malformados, los enfermos mentales y los incapacitados, manifestando su repudio en la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Ambas posturas —la del Vaticano y la ONU— fueron confirmadas y reafirmadas por la tradición médica hipocrática que afirma: "No daré a nadie por complacencia un remedio mortal o un consejo que lo induzca a la pérdida de la vida".

Polarizada, la eutanasia pasó a ser motivo de discusión internacional a nivel de escritorio. Todos opinaban a favor o en contra de lo que mediana o definitivamente nadie entiende hasta que no se está muriendo. A pesar de ello, desde los sucesos de Londres la discusión sobre el derecho a morir se extendió por todo el orbe, y sería Holanda, en los primeros años de la década de los ochenta, la que daría los primeros pasos para responder a la necesidad de morir de algunos pacientes terminales que lo solicitaban mediante una eutanasia activa, acto que exigían como un derecho, y que se aceptó sin conceder, es decir, quedó confusamente aceptado en sus leyes en esa época. É Sin embargo, se inició un debate en el Parlamento holandés

⁶ Cabe decir que también fue necesidad de los propios trabajadores de la salud, sobre todo de las enfermeras, quienes tenían que cuidar a los pacientes en

que concluiría casi 20 años después (2003) con la aceptación abierta de la eutanasia activa y directa.

En Dinamarca se propuso la "píldora de la dulce muerte" como una posibilidad de que a los enfermos desahuciados se les proporcionara dicha píldora, misma que contendría la "suficiente" dosis para aliviarlo definitivamente del dolor y sufrimiento sin que la intervención de nadie presupusiera algún compromiso extraordinario. Este método aún no ha sido aceptado.

Por otro lado, en Inglaterra ya se mencionan casos de "los ayudantes del buen morir", cuya acción parece ser la de favorecer y permitir el suicidio, a lo que le han llamado suicidio asistido. Precisamente en Estados Unidos un médico, el doctor Jack Kevorkian, Ilamado por el amarillismo "el ángel de la muerte", fue absuelto del caso número veinte, en el que se le acusaba de favorecer y ayudar a suicidarse a un paciente en estado terminal, práctica que continuó desarrollando por varios años más, hasta que fue condenado a 10 años de prisión por ayudar a suicidarse a un paciente deprimido del que no se demostró que se encontrara en estado terminal.

En Australia se instrumentó por primera vez en el mundo occidental la infraestructura político-social que permite la eutanasia, agregando además a la curricula de los médicos el estudio de la tanatología. Sin embargo, la segunda semana de octubre de 1996 que se aplicó la primera eutanasia activa reconocida y aceptada por la medicina en Australia, ese mismo día la sociedad australiana consideró que no estaba preparada para continuar aplicándola y se postergó su aplicación hasta nuevo aviso.

condiciones de sufrimiento extremo, sin tener éstos ninguna oportunidad de sobrevivir a su condición.

⁷ El suicidio asistido se legalizó por primera vez en Portland, Oregon, EUA, en 1998.

En México la eutanasia también ha sido motivo de discusión. En el año de 1979, ⁸ el insigne maestro, el doctor Ignacio Chávez, participó en un simposio reafirmando con toda la prosapia y dignidad del momento y la persona, lo que los médicos franceses habían reafirmado en su tiempo, aquello de que "habiendo hecho todo lo que está en nuestras manos como médicos, no nos queda más que reconocer que somos humanos y por lo tanto mortales". "Maestro", le pregunté, "¿entonces qué debo hacer con este tipo de pacientes terminales?" "Dales agua para que no tengan sed y quítales el dolor, lo demás, no sirve", me diría en los pasillos.

Y no sería sino hasta finales de los noventa cuando se retomó la discusión sobre la eutanasia en México. Discusiones que continúan de manera no muy consistente hasta nuestros días, y que hablando a la mexicana podemos considerar como "llamaradas de petate" que responden al momento político. No obstante, hoy en día con nuestra incipiente democracia las nuevas propuestas en las diferentes Cámaras han complicado el debate, precisamente porque, como se decía en Zacatecas, las palabras se desgastan hasta que pierden todo significado y no tienen nada que ver con nuestra comprensión ni con nuestro momento.

En todos lo textos "actualizados" que se consulten, se habrán de encontrar con las definiciones, ya no sólo de la eutanasia, sino de sus modalidades ⁹ como:

1. Eutanasia activa: provocar la muerte inmediata mediante algún medio físico o químico.

⁸ Primer simposio sobre la eutanasia, 1979. Laboratorios Schering.

⁹ Pérez Valera V.M., Eutanasia ¿piedad o delito?, Ed. Jus, México,1989.

- 2. Eutanasia pasiva: suprimir todo tipo de insumos para la sobrevivencia lo que obligadamente provocaría el deceso por consumación.
- 3. Eutanasia directa: provocar la muerte inmediata deliberadamente.
- 4. Eutanasia indirecta: acción u omisión que indirectamente (por efecto secundario) provoque la muerte.
- 5. Eutanasia voluntaria: aquella que responde a la petición expresa del individuo, que manifiesta su consentimiento, idóneamente informado.
- 6. Eutanasia no voluntaria: ésta es una de las modalidades que figuran como el centro de la discusión y es que precisamente se entendería como una imposición y por lo tanto se estaría hablando de homicidio.

Para complicar y distraer aún más la cuestión, se le pueden agregar los neologismos "agregados", que nos explican los tipos de eutanasia.

- 1. Distanasia. Dificultad u obstáculo para morir. Mejor comprendida como el mal llamado "encarnizamiento terapéutico" (término que el doctor Garduño, del Instituto Politécnico Nacional (IPN), adecuadamente llama "obstinación terapéutica", más de acuerdo con el proceder médico que el mencionado encarnizamiento).
- 2. Adistanasia. Quitar los obstáculos para morir.
- 3. Ortotanasia (ortos = recto, justo). Comprendería la asistencia formal del estado terminal sin intervenir para que se suceda o no la muerte.
- 4. Suicidio asistido. Como su nombre lo dice, consistiría en proporcionar algún medio (efectivo) para que el paciente

- pueda morir por su propia mano (o boca como en el caso del español Ramón Sampedro). También llamada autanasia. 10
- 5. Autanasia (auto = por sí mismo). Término propuesto por un psicólogo mexicano, Mauro Rodríguez Estrada, 11 en donde se asume que el individuo en estado terminal puede solicitar que se le proporcionen los medios necesarios para acabar con su vida.

Todavía hay más, el cuidado de los pacientes en estado terminal desencadena un gran conflicto existencial entre quienes los atienden, pues sus actos contradicen sus pensamientos y viceversa. Por un lado desean que muera, sin embargo, hacen todo lo posible porque esto no suceda. Por el otro, quisieran que se recuperara, pero la realidad de la muerte se impone y caen en un fenómeno que he llamado "tendencia eutanásica", la cual consiste en aquellas acciones u omisiones "involuntarias" que se manifiestan en pacientes, familiares y equipo de salud, en las que todos o uno de ellos provoca o favorece la presencia de "incidentes" o "accidentes" que precipitan el deceso del individuo.

Obviamente estoy hablando de una acción subconsciente que deriva frecuentemente en un profundo sentimiento de culpa, cuando, luego de fallecer el paciente, se dan cuenta de que su acción u omisión pudo ser la causante del deceso.

A partir de este panorama considero conveniente revisar algunas de las acciones llevadas a cabo por el pueblo holandés para, en prin-

¹⁰ Ídem.

¹¹ Rodríguez Estrada, *Eutanasia-Autanasia*. Manual Moderno.

cipio, reconocer el problema y posteriormente analizarlo y proponer soluciones.

Implicados en la decisión de una eutanasia12

Se realizó un referéndum nacional a la población sobre su postura respecto a la eutanasia, que contaba para ello con información veraz, oportuna, suficiente y adecuada. El análisis de los resultados se llevó a cabo por: ¹³

- 1. Los Poderes Ejecutivo, Legislativo y Judicial.
- 2. Instituciones económicas financieras.
- 3. Instituciones de salud.
- 4. Instituciones educativas.
- 5. Instituciones religiosas.
- 6. Los medios de comunicación.
- 7. La Comisión Internacional y Nacional de Derechos Humanos.
- 8. Las familias de los pacientes.
- 9. Los equipos de salud, y
- 10. Los pacientes.

¹² Ídem.

¹³ En el supuesto de una comparación hay que recordar que la población de Holanda es de aproximadamente 11 millones de habitantes con un grado de escolaridad medio superior y un ingreso per cápita superior a los 200 dólares diarios, frente a México que cuenta con 100 millones de habitantes con un grado escolar equivalente a cuarto de primaria y un ingreso per cápita menor a los 3 dólares diarios.

La Asociación Médica Holandesa (1981), sobre la que recaía la responsabilidad de responder a la necesidad de morir de los pacientes terminales, llegó a la conclusión de que para aplicar una eutanasia activa directa, era necesario tomar en cuenta las siguientes consideraciones:

- Paciente consciente.
- 2. Diagnóstico de estado terminal.
- 3. Solicitud reiterada del deseo de morir.
- 4. Paciente con dolor físico.
- 5. Evaluación multidisciplinaria.
- 6. Conocimiento de sus familiares.

Con base en ello los legisladores y el Poder Judicial emitieron un dictamen respecto a los requisitos que debían contemplarse para no penar la eutanasia.

- 1. Sufrimientos físicos y psíquicos insoportables.
- 2. Conocimiento del estado terminal.
- 3. Deseo de morir persistente.
- 4. Evaluar otras alternativas.
- 5. No existir otra solución razonable.
- 6. No debe causar perjuicios a terceros.
- 7. Requiere de valoración multidisciplinaria.
- 8. Los medicamentos deben ser los adecuados, preferentemente preparados por un anestesiólogo.
- 9. La decisión y la ayuda requieren máximas precauciones.
- 10. Los cuadrapléjicos pueden solicitar ayuda.

Como se ve, no se habla ni del modo ni del tipo de eutanasia, pero es de todos conocido que se trata de una eutanasia activa directa y

voluntaria. Tampoco se mencionan los motivos, sin embargo, subyace la idea de la compasión. Aunque también, por otro lado, resulta confusa y contradictoria la inclusión de los pacientes cuadrapléjicos, pues éstos no son pacientes en estado terminal.

Otro aspecto que se alcanza a vislumbrar es un problema fundamental que tiene que ver con la "tendencia eutanásica", y es precisamente lo relacionado con el patrimonio de las instituciones y de las familias, ya que lo que no se ha mencionado es que un paciente en estado terminal consume de tres a cinco veces más recursos que un paciente "recuperable", resultando la protección del patrimonio un punto clave para la toma de decisiones. Se pretende asimismo prevenir el impacto social y los daños psicoafectivos en los familiares que se traducen principalmente en desintegración familiar, violencia intrafamiliar, síndrome del cuidador por depresión, tendencias suicidas, daño de familiares por abandono de trabajo y escuelas, divorcios, etcétera.

Con toda esta información los legisladores holandeses concluyeron aceptando que se suspendieran las terapias, tomando en cuenta que en lo que respecta a la medicina existen además otros problemas, como que el equipo de salud está obligado a realizar todo lo que esté a su alcance para evitar que el individuo muera. Hace algunos años este manejo se conocía como "tratamientos heroicos", que hoy van quedando en desuso y muy pocas veces se ven. No obstante, se sigue insistiendo en preparar médicos para la reanimación cerebro-cardio-pulmonar (RCCP), lo cual no estaría mal si se tratase de un paciente con una afección aguda potencialmente recuperable, pero lo que no queda claro es ¿por qué se le aplica a un paciente en estado terminal? ¿Por qué, incluso, se mantiene el tratamiento activo de sus enfermedades si su condición terminal ya no requiere del mismo? Por ejemplo, un paciente diabético que cursa con insuficiencia renal terminal ya no requiere de insulina para controlar la glucemia. Su insuficiencia

misma la tiene controlada. Otro ejemplo sería un paciente con cáncer terminal, que no amerita quimio o radioterapia, a menos que éstas sean de tipo paliativo. Es claro que en ninguno de los dos casos se requeriría de estudios de laboratorio y gabinete, ni interconsultas con otros especialistas. Sin embargo, esto sigue sucediendo, lo que impacta precisamente en el patrimonio. A veces —no pocas—, suele hacerse "como que se hace algo" para que no digan que los médicos no hacen nada. De alguna manera se mantiene a los pacientes y a su familiares bajo un tratamiento benevolente derivado a su vez de una crisis de conformidad entre el equipo de salud que entiende que, haga lo que haga, el paciente va a morir (¿tendencia eutanásica?).

Existen, sin embargo, cada vez mas profesionales que obedecen a la razón y al humanismo de la profesión y se atreven a aceptar los límites de la medicina frente a la condición terminal de sus pacientes, por lo que suspenden definitivamente cualquier tipo de terapia para las enfermedades, ofreciendo únicamente las ventajas de los cuidados paliativos y el control del dolor como la mejor manera de hacer algo por aquéllos. Algunos incluso lo suspenden todo, menos los analgésicos, pues entienden que lo importante es que el paciente muera sin dolor.

En estos dos últimos casos se presenta otros dilemas a resolver: la terminación del tratamiento desconectando la terapia de sostén (eutanasia pasiva o adistanasia); retirar una sonda de alimentación (caso Terry Schiavo); retirar un ventilador en un paciente con muerte encefálica; retirar el oxígeno en un paciente enfisematoso. Retirar finalmente cualquier aparato tecnológico que prolongue la función orgánica (que no la vida), sigue siendo discutible sobre todo por ignorancia de lo que es un estado terminal y de lo que es propiamente el proceso de muerte.

Por otro lado, cualquier acción u omisión que presuntamente devuelve al individuo a su estado "natural", se puede considerar abandono del paciente, que en México es un delito tipificado.

Por lo tanto, no basta con la compasión. Es necesario fundamentar los actos mediante el rigor de la ciencia que declare que un individuo se encuentra en estado terminal final. También es necesario conciliarse con la propia conciencia para poder desconectar cualquier instrumento conectado a un cuerpo humano.

Permitir que suceda la muerte del paciente cuando en sentido estricto es la suerte que le tocó vivir, no sería tan difícil si nos sobreponemos a nuestro complejo de dioses y nos asumimos finitos y humanos. Pero como humanos requerimos de límites para mantenernos contenidos. En México, la Ley General de Salud ya estableció en el artículo 343 los lineamientos necesarios para determinar la muerte de un individuo, a pesar de que en éste se encuentren funcionando algunos órganos bajo asistencia tecnofarmacológica. La aplicación estricta de lo que menciona el artículo 343 permite al equipo de salud retirar, sin ningún problema legal, aquellos instrumentos o medicamentos que ya no le sirven de nada. En todo caso se mantendrían como posibilidad para la toma de órganos para trasplante. (Aun así, ésa es otra historia).

Terminación de tratamiento "por omisión juiciosa" (ortotanasia)

Mencioné que existen cada vez más profesionales que obedecen a la razón y al humanismo, y se atreven a aceptar sus límites. Éstos entienden que una omisión basada en el juicio racional y objetivo de los acontecimientos puede indirectamente causar la muerte al no actuar. Pero ello obedece a que, aun cuando existe la obligación de actuar

según los cánones establecidos, se reconoce la condición terminal y actuar sería "hacer daño", lo que paradójicamente sería contradictorio y el precepto fundamental de la medicina hipocrática se pondría en duda. Por lo tanto existe un dilema ético que sólo lo resuelven la razón y el juicio crítico, así como también si en tales decisiones existe o no una relación de confianza mutua entre el profesional de la salud y el paciente, producto de una relación profunda a la que se llegó, y en la que se encontraron humanamente ambos implicados.

En estos casos sí media la compasión, puesto que se comparte desde siempre la condición humana que se sobrepone al estado terminal. En estas condiciones, humanas y terminales, permitir que suceda la muerte es autentificar la vida y obedecer a la naturaleza. Se supone que es un caso frecuente de la práctica médica. Aunque no tan frecuente como debería pues es más frecuente encontrar médicos que luchan obstinadamente por mantener "vivos" a los pacientes y dominar a las enfermedades, sin entender que tratan con seres humanos, capaces de asumir su vida hasta sus últimas consecuencias. Seres humanos que han luchado por hacer valer su voluntad dejando claro para sus familiares y para los médicos que el límite lo marcan ellos. Por ello y para ello en muchos países se ha desarrollado el documento de Voluntad anticipada (*Living will*), donde se informan los deseos del paciente respecto a lo que moralmente es lícito en su caso, de llegar a encontrarse en estado terminal, como:

- 1. Aceptar tratamientos aún en fase experimental asumiendo los riesgos que ello implica.
- 2. Interrumpir el ya iniciado si se constata su ineficiencia.
- 3. Contentarse con los medios normales al alcance y rechazar otros tratamientos o más costosos, o más penosos, o más peligrosos.

4. Ante la inminencia de muerte renunciar al tratamiento que únicamente prolonga la agonía.

Todo lo cual es moralmente lícito. Pero aquí es donde parece estar el verdadero problema: ¿hasta dónde, si fuera el caso, podríamos los humanos intervenir para que se dé una buena muerte? La eutanasia, en todas sus acepciones y deformaciones, no parece ser la respuesta a la necesidad humana de morir dignamente.

Esta palabra, eutanasia, no responde al ¿cómo morir? del que hablamos en un principio. Es más, parece ser nuevamente (como en su momento la enfermedad), un distractor del verdadero problema que tiene el ser humano cuando ha llegado al fin de su existencia.

Muerte digna

El caso es que, entre que decidimos qué es o qué no es un buen morir, los pacientes en este momento siguen muriendo en condiciones deplorables. Seguimos sin hacer nada por aquellos que mueren a cada momento. No lo hacemos porque nos asalta el miedo y se nos desnuda el alma al contemplarnos mortales y preferimos huir o escondernos. Acaso, si pensamos realmente en nuestra muerte, quisiéramos que fuese un "buen morir", que no necesariamente tiene que ver con lo que absurdamente se pretende como "lo más rápido posible". Y desde nuestro escondite miramos agazapados y temerosos los acontecimientos que se suceden uno tras otro sobre el moribundo que reclama atención y cuidado, respeto y como fin y bien último y supremo, reclama su libertad, en tanto que ésta representa asimismo la dignidad de ser continente y contenido en la dimensión humana. Morir continente y contenido como ser humano dentro de su propia tabla de valores. Eso sería suficiente para cubrirlo

con dignidad. Morir sin conflicto con su realidad, consciente de su finitud, resuelto, encontrándose con la aceptación de su muerte como un límite que lo contiene en la vida y no como un sin límite que lo pierde en el vacío.

Y ahora sí, cuestionamos si la evolución del proceder ético y moral ante la muerte es acorde con la evolución de la existencia humana. Si hablamos de una "buena muerte", necesariamente tiene que ver con la unidad indivisible que entendemos como ser humano. Por lo tanto, procurar una buena muerte es utilizar todas las alternativas a nuestro alcance para conservar la dignidad de la persona, sin excesos que produzcan daño y sin desplazar o desechar los valores del individuo. Esto es lo moralmente lícito. Ello implica informar, no al paciente sino a la persona humana, de manera veraz, oportuna, adecuada y suficiente sobre su diagnóstico, pronóstico y oportunidades de manejo paliativo, de manera que sea ella, la persona humana, quien pondere "el costo" y el riesgo en todos los sentidos de su terapia, asumiendo que ha de respetarse cualquiera de las decisiones que de ello resulten, reconociendo con ello que quien es responsable ante su vida puede ser responsable ante su muerte.

Al equipo de salud, en tanto la muerte no se presente, no queda más que proporcionar al individuo las mejores condiciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que conserven para él la dignidad que lo distingue como ser humano. Atendiendo y procurando ser congruentes y consecuentes con la realidad y con la tabla de valores del individuo, a modo de que éste pueda mantenerse en el ejercicio de su voluntad, y pueda, finalmente, morir tranquilo y en paz. Eso es morir dignamente.¹⁴

¹⁴ Que nada tiene que ver con lo "rápido", aunque ésta sea, incluso, una opción para el paciente, en tanto que libre y responsablemente opte por ella.

Por eso es tan importante el reconocer el estado terminal y el proceso de muerte como parte integral de la vida y la salud humana. Sólo así podremos ofrecer las condiciones para que el individuo pueda, con conocimiento de causa, terminar su vida sin la participación expresa de conductas propiciatorias en cuanto a la muerte se refiere, lo que se entendería como eutanasia activa. Tampoco mediante la eutanasia pasiva, pues suele confundirnos el vocablo, provocando confusión y actitudes conformistas, que difieren el compromiso, llegando incluso al abandono. No hacer ya nada, y digo no hacer absolutamente nada (ni darle la mano siguiera), es desastroso. Es tan dañino para todos que afecta profundamente la dignidad, no sólo del paciente, sino de quienes están a su cargo. He visto "no hacer ya nada" a muchos frente a un paciente descerebrado (no confirmado), dejándolo con un ventilador ciclando, y con una solución goteando y sin reconocer para ellos y para los familiares (aun teniendo los elementos), el estado terminal del paciente. Pasan horas, a veces días, acaso semanas, sin modificar ninguno de los parámetros, sin confirmar el diagnóstico, tampoco el pronóstico y menos la información para los familiares. Esta pasividad no es eutanasia, es un absurdo. La eutanasia pasiva, incluso en su extremo proceder, tendería a confirmar el diagnóstico y, acto seguido, retirar los apoyos tecnofarmacológicos dejando a la fisiología a su libre evolución, pero rodeando siempre al enfermo con las condiciones de dignidad referidas. 15 (El caso más reciente y ejemplar es la muerte del papa Juan Pablo II.)

Pero en aras del "ya no hay nada que hacer" se le abandona. Se le abandona sin hacer incluso lo más elemental que nos reclama nuestra

¹⁵ Situación aceptada incluso por la iglesia católica conforme a lo afirmado por el papa Pío XII en 1957 y reafirmado por Juan Pablo II. *Memorias del Congreso de Cuidados Paliativos Oncológicos*, octubre 1997.

humanidad y nuestra profesión. Esto es, reconocer en el y para el paciente a un ser humano. Luego de lo cual, procurar que la muerte llegue de la mejor manera, sin dolor, sin sed, sin insomnio, apoyando a los familiares, favoreciendo la integración de un duelo precautorio, permitiendo un manejo racional del devenir que en consciencia nos alivie, puesto que no nos quedamos con los brazos cruzados.

Tampoco, en aras de hacer algo, se puede permitir la "obstinación terapéutica", que rebasa todo ejercicio racional y se vuelve contra el paciente tratando de mantenerlo vivo a pesar de todo y de todos. Esto sólo traduce una falta absoluta de conciencia racional, o bien una absurda soberbia. Lo que humanamente nos queda por hacer será aplicar la receta que cura todos los males de mi maestro, el doctor Islas, que consiste en "devolverle su tabla de valores al individuo", procurando con ello una "buena muerte", o dicho de otra manera, una muerte digna, que resuelva la vida, sin dolor (en el más amplio sentido). Devolverle esa, su, tabla de valores, es como se puede ejercer con libertad. Qué mayor valor que su libertad y el ejercicio de su voluntad. No existe sobre la tierra bienestar más grande que sentirse dueño de uno mismo. Aun en condiciones de muerte esto es posible. Sólo así, dueño de uno mismo, se puede uno sentir sano, suficiente para enfrentar la vida hasta el final. Esto es el mayor orgullo que puede sentir un ser humano.

Conclusiones

Como hemos visto el problema de la eutanasia resulta en un dilema¹⁶ que plantea la posibilidad de dar licencia para que el personal de salud

¹⁶ Dilema, conflicto de decisión ante argumentos igualmente razonables.

pueda, directa o indirectamente, provocar la muerte a un enfermo en estado terminal, contando para ello con el consentimiento del paciente. Es un problema eminentemente deontológico que compete única y exclusivamente al personal de salud frente a su paciente, mismo que, con o sin la intervención de nadie, habrá de morir en breve. Pero mientras se toma la decisión del proceder profesional, o que muera el paciente, se esperaría que ese personal de salud lo proveyese de las mejores condiciones para que ocurra una muerte digna, una buena muerte.

Una última consideración

La universalidad del fenómeno de la muerte trasciende al entorno del individuo. Cuando el individuo muere, lo hace, como con la vida, de adentro hacia afuera y, por tanto, el morir nos pertenece, y como humanos nos define existencialmente, de modo de que, haber sido es la mejor manera de ser. La incertidumbre frente a la inmensidad se acaba si comprendemos que morir no es dejar de ser sino dejar de estar y que, en tanto humanos, seremos rescatados mediante la palabra, que representa lo más propio de lo humano, la conciencia, la depositaria natural que dará continuidad al ser trascendente que nos distingue como humanos. Fuimos hablados antes de nacer y seremos hablados después de morir. Si es así (y si no lo es), debemos detenernos a recapacitar un momento en nuestra propia muerte. Gracias y que tengan una buena muerte.

ACERCA DE LOS AUTORES

Guillermo Soberón Acevedo es Médico Cirujano por la Escuela Nacional de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, (1949) y Doctor en Filosofía en la especialidad de Química Fisiológica por la Universidad de Wisconsin (1956). Actualmente es Presidente del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética. Entre los puestos que ha ocupado destacan: Presidente Ejecutivo de la Fundación Mexicana para la Salud (1989-2004), a partir del 2004 funge como Presidente Emérito; Secretario de Salud (1982-1989); Coordinador de los Servicios de Salud de la Presidencia de la República (1981-1982); Rector de la Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM (1973-1977 y de 1977-1981); Coordinador de Investigación Científica de la UNAM (1971-1973); Director de Investigaciones Biomédicas de la UNAM (1965-1971); Jefe del Departamento de Bioquímica y Jefe de División de Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán" (1956-1965).

Dafna Feinholz Klip es Licenciada y Maestra en Psicología, y Doctora en Investigación Psicológica por la Universidad Iberoamericana. Maestra en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid.

Actualmente es Directora Ejecutiva de la Comisión Nacional de Bioética. Entre los cargos que ha ocupado destacan: Directora del Departamento de Epidemiología Reproductiva en el Instituto Nacional de Perinatología; Directora de Planeación y Desarrollo Académico en el Programa Mujer y Salud de la Secretaría de Salud; y Directora Sustantiva de la Comisión Nacional para el Genoma Humano. Es miembro del equipo de expertos internacionales convocado por la UNESCO para apoyar a países en desarrollo en la instalación de Comisiones Nacionales de Bioética y ha sido miembro de diversos comités de ética en investigación.

Marcelino Cereijido es médico cirujano con doctorado en fisiología, con el tema de estudio Fisiología celular y molecular. Investigador Nacional Emérito e investigador de fisiología celular y molecular del Centro de Investigación de Estudios Avanzados (CINVESTAV) del IPN. Entre otras distinciones ha recibido el Premio Nacional en Ciencias, el premio de la Organización de Estados Americanos y el premio a tesis doctoral.

Jaime Federico Rebolledo Mota es médico anestesiólogo y coordinador del Comité de Discusión de la Comisión Nacional de Bioética. Asimismo es postulante a la maestría en bioética que imparte el IPN.

María de Lourdes Perusquía García es enfermera-profesora, egresada de la ENEO-UNAM. Diplomada en Administración Pública, Geriatría y Educación Superior. Es coordinadora de Educación Continua de la Escuela de Enfermería del ISSSTE.

Jorge Rafael Hernández Santos es médico anestesiólogo y algólogo intervencionista. Es Jefe de la Clínica del Dolor del Hospital

20 de Noviembre del ISSSTE. Es Profesor Titular de Algología en la División de Posgrado de la Facultad de Medicina, UNAM. ES socio de la International Association for the Study of Pain (IASP).

Cecilia Rodríguez Sánchez es Licenciada en Psicología por la UNAM con especialidad en Psicología clínica y psicoterapia y Formación tanatológica por el Instituto Mexicano de Tanatología, AC. Posee una especialidad en logoterapia por la Sociedad de Análisis Existencial y Logoterapéutica.

Felipe Martínez Arronte es médico especialista en Geriatría, Medicina Interna y Tanatología y presidente de la Asociación Mexicana de Tanatología.

José Méndez Venegas es médico psico-oncólogo adscrito al Departamento de Oncología Pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría. Es Vicepresidente para México y Centroamérica de la Asociación Latinoamericana de Psicología para la Salud.

José Narro Robles es médico cirujano egresado de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Fue Director de la Facultad de Medicina de esa casa de estudios y actualmente es Rector de la misma.

Enrique Ruelas es Subsecretario de Salud en el Área de Innovación y Calidad de los Servicios de Salud de la Secretaría de Salud.

Octavio CasaMadrid Mata es Licenciado en Derecho por la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Es miembro de la Academia Nacional de Bioética y Presidente de la Asociación Mexicana de Derecho Sanitario.

- **Abraham Tobal** es rabino principal de la comunidad Monte Sinaí, la primera comunidad judía organizada de México. Es doctor en teología del judaísmo, titulado y reconocido por el Rabinato Supremo de Israel y titulado como juez por el Tribunal Rabínico Supremo de Jerusalén.
- **Julián Cruzalta** es teólogo, con maestría en Teología moral y diplomado en Derechos Humanos. Es miembro de la Red de Academias de Investigadores de Derechos Humanos en México, director ejecutivo de Magdala, Instituto de Asistencia Integral y miembro de la Red Religiosa de Líderes Religiosos por los Derechos Reproductivos.
- **María Isabel de Fátima Luengas Aguirre** es cirujano dentista. Profesora-investigadora del Departamento de Atención a la Salud de la UAM-Xochimilco. Especialista en bioética clínica y en bioética fundamental.
- **Ruy Pérez Tamayo** es Profesor Emérito de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), miembro de El Colegio Nacional y de la Academia Mexicana de la Lengua y Ex Presidente del Consejo de Bioética, AC.
- **Juan W. Zinser Sierra** es médico oncólogo. Director de Docencia del Instituto Nacional de Cancerología.
- **Arnoldo Krauss** es médico egresado de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), con posgrado en Medicina.
- **Asunción Álvarez del Río** está adscrita al Departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina, UNAM. Es miembro de el Colegio de Bioética, AC.

MUERTE DIGNA

se imprimió en los talleres de *Grafia Editores, SA de CV.* La edición consta de mil ejemplares más sobrantes para reposición.

Ilustración de portada Laura Novelo Q.