

Derecho a morir

Juan Pablo Beca¹, Mila Razmilic²

Palabras clave: *derecho a rechazar tratamientos, retiro de ventilación mecánica, muerte digna, autonomía, decisiones compartidas*

Los autores sugieren leer la narración del caso, hacer una reflexión personal o grupal y después consultar el análisis bioético presentado

Narración

El día que Federico García murió, el viento no soplaba, no llovía, era como si el invierno se hubiese detenido para honrar con un minuto de silencio al recién partido. Allí en la cama, con los ojos cerrados, su expresión permanecía neutra, no se podría asegurar que la muerte le diera paz, pero sí que alivió su sufrimiento. Llevaba tres años postrado en una cama, sin emitir sonido, incapaz de exteriorizar en un grito audible la frustración que la parálisis total de su cuerpo le imponía. No ansiaba la muerte porque amaba la vida y a su familia, pero la idea de morir le parecía menos cruenta que la de existir como un monumento viviente. El congelamiento no era lo que le helaba el alma, sino la conciencia de esa desconexión. Se le venía a la mente con frecuencia la imagen de una marioneta a la que le cortaron los hilos y aborrecía la idea de sentirse prisionero en su propio cuerpo.

No era el primero en su familia en sufrir esclerosis lateral amiotrófica (ELA), su hermana había fallecido un par de años atrás luego de rechazar la ventilación mecánica como medio de soporte vital. No la juzgaba, pero tampoco la entendía del todo: esa determinación suponía para él una mezcla de libertad y cobardía. Sabía que la muerte era inevitable, sin embargo no estaba dispuesto a darle una mano: él optó por la ventilación mecánica. Tres años pasaron desde entonces, y aun cuando en retrospectiva no estaba arrepentido, esa primera apreciación no era la misma: veía en la muerte algo bello y a la vez trágico.

Quienes le conocieron aseguran que fue un hombre en extremo racional y controlador. No es que fuese obsesivo, si no simplemente consciente de que en

¹ Centro de Bioética. Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo

² Estudiante de medicina, Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo

su estado lo concreto de las acciones cotidianas eran lo que lo mantenían con lucidez. Recurrentemente soñaba con su cuerpo desgarrado, abriéndose, y que de los escombros su alma emergía en miles de pedazos que al entrar en contacto con el aire se evaporaban. Esto no le producía aversión en absoluto, más bien lo consolaba saber que el alma no estaría eternamente confinada a la carne.

La enfermedad había evolucionado de manera rápida desde su diagnóstico hace 4 años. Pensaba en la frase “los ojos son las ventanas al alma” y su literalidad en su caso lo agobiaba, llegando a marearlo: eran lo único que se mantenía ajeno a la enfermedad, aislados, lo único que aún consideraba suyo. Sus movimientos oculares eran censados por una máquina capaz de transformarlos en lenguaje por medio de la activación de un teclado. La comunicación era precaria, pero efectiva. Manifestó de esta manera a cada miembro de su familia y a sus cuidadores, de manera muy segura, que no valía la pena vivir así y que el retiro del respirador era su voluntad. Mantuvo por dos meses esta petición. ¿Sería su muerte algo poético? No había forma: nada de poético tenía estar conectado a una máquina con su máscara para respirar por él, alimentado por una sonda, paralizado, y parpadeando para hacerse escuchar.

Magdalena, su mujer desde hace 24 años, había sido testigo de su encarcelamiento, y bien se podría decir que se convirtió en su compañera de celda. Sus tres hijos parecían vivir la situación en perfecta simbiosis. Federico quería que fuese ella quien desconectara el ventilador, mas la petición de ser verdugo no coincidía con la visión de emancipadora que él tenía. Compartían una religión. Sin embargo la muerte y su enfermedad eran algo que muchas veces superaban su fe.

Admitir la muerte como opción en vida era más natural para Federico que continuar viviendo como un muerto, por lo que una vez reunida su familia no se cuestionaron su voluntad. Faltaba aun considerar la opinión de los médicos. Para ellos implicaría una cuestión de validez moral, un conflicto entre el deber de tratar al enfermo con todo lo disponible o la petición de retiro del tratamiento lo cual lo llevaría a la muerte. Federico reconocía y agradecía las concesiones que sus médicos, ya por largo tiempo, hacían por él. Pero no estaba dispuesto a tranzar: su voluntad, el último vestigio de su autonomía tenía que ser respetada, aún cuando supusiese un conflicto para ellos.

Se acordó, después de un difícil análisis en varias reuniones, aceptar su solicitud. Se iniciaría con medidas de sedación para evitar la angustia

respiratoria y Federico no podía estar más de acuerdo: sería una horrible burla que lo único que sintiese en los últimos tres años fuese el sufrimiento provocado por la resistencia de su cuerpo a partir. Quería marcharse en silencio, como durmiendo, y que en el recuerdo de su familia la línea entre la vida y la muerte se fundiera hasta hacerla imperceptible. Se celebró, como era habitual, una misa en su habitación, pero esta vez acompañado además de sus amigos más cercanos, un kinesiólogo, una enfermera y cuidadores. Asombraba la serenidad de todos los presentes, reflejando en sus semblantes algo más que la pena del duelo anticipado: era la resignación de una muerte concebida y la tranquilidad de la paz por venir.

El día que Federico García murió, el viento no soplaba, no llovía, era como si el invierno se hubiese detenido para honrar con un minuto de silencio al recién partido. Allí en la cama, con los ojos cerrados, su expresión permanecía neutra, no se podría afirmar que la muerte le diera paz, pero sí que alivió su sufrimiento.

Análisis bioético

El caso de Federico García, mirado desde la bioética, además de generar una reacción en el lector, invita a reflexionar sobre diferentes tópicos, los cuales son en sí mismos el fundamento de las decisiones tomadas.

Al pedir el retiro de la ventilación mecánica, Federico desencadena una serie de cuestionamientos que llevarán, finalmente, a la toma de decisiones. Para su análisis es necesario considerar las condiciones que permiten que estas últimas sean plenamente autónomas. Un enfermo en sufrimiento prolongado, como ocurre en una Esclerosis Lateral Amiotrófica después de años de evolución, puede muchas veces desesperarse o caer en una depresión que lo lleve a pedir la suspensión de todo tratamiento, lo que precipitaría su muerte. Sin embargo, aceptar esta petición no es algo simple para los familiares ni para los médicos tratantes. Cabe preguntarse frente a una solicitud de esta índole si eso es lo que realmente quiere y necesita el enfermo, o si su demanda responde más bien a querer mejorar aspectos de su cuidado o de la compañía que recibe. No es extraño preguntarse si “quiero morir” es la expresión literal de un sentimiento o más bien su única manera de enfatizar que “no quiero vivir así”. Sucede con alguna frecuencia que una vez mejorado el cuidado con analgesia, medicación antidepresiva y apoyo emocional o espiritual, los enfermos dejan de pedir su muerte. Entonces, en primera instancia, se debe asegurar que la suspensión de tratamientos no es la consecuencia de una depresión

o estado emocional transitorio que esté comprometiendo la autonomía del enfermo. En el caso de Federico esto fue analizado exhaustivamente, y él no sólo se mostró sereno en su petición sino que además la expresó reiteradas veces a Magdalena, a sus médicos y al sacerdote amigo, manteniendo su petición por más de dos meses. La voluntariedad, condición indispensable para una decisión tan trascendente, fue por lo tanto plena e indiscutible.

Otro requisito importante para que una petición de esta naturaleza sea enteramente válida es que la información que tenga el paciente acerca de su condición y pronóstico sea veraz, completa y absolutamente comprendida por el enfermo. Estas dos palabras, información y comprensión, son inseparables como condición para ejercer la voluntad en una decisión. Resulta evidente en el caso que se comenta que una persona culta, que vive paralizada por cuatro años, y tres de ellos conectado a un ventilador mecánico, conoce en plenitud la enfermedad y su pronóstico.

Si este caso hubiese ocurrido en Holanda, donde la eutanasia está legalmente permitida en situaciones estrictamente reguladas, este caso podría haber sido autorizado. De hecho esa ley permite que la eutanasia se realice sólo ante un enfermo con una enfermedad incurable, en fase terminal, que esté en sufrimiento insoportable y que lo solicite de manera reiterada habiéndose descartado una alteración del ánimo como causal de la petición.

Se cumplieron por lo tanto en el caso de Federico García las dos condiciones esenciales para el ejercicio válido de la autonomía: capacidad para decidir, lo cual implica información, comprensión, serenidad y, en segundo lugar, plena libertad para decidir sin presiones de terceros que pretendan convencerlo a favor o en contra de su decisión.

Sin importar su carácter, las decisiones de los enfermos casi nunca se toman de manera solitaria, sobre todo cuando se trata de situaciones críticas. En la práctica participan diversos agentes en procesos de decisión compartida: intervienen los médicos y otros profesionales de la salud con indicaciones que el paciente acepta o rechaza, y por otra parte los familiares casi siempre se encuentran involucrados de alguna manera. En el caso de Federico había un equipo profesional integrado por médicos y kinesiólogos, cada uno indicando tratamientos y realizando diversos procedimientos. Para ellos fue en este caso particularmente difícil primero comprender, y después aceptar la decisión de retiro de la ventilación mecánica que era la intervención que mantenía la vida de su enfermo. Esta dificultad les generó un conflicto de valores entre su deber profesional de tratar y el respeto a la voluntad del enfermo. No resulta fácil para algunos comprender y asumir que la suspensión

de medidas de soporte vital no es “producir” sino “permitir” la muerte, diferencia moral sustancial que es aceptada por casi todos los autores en Bioética. Aceptar esta petición del enfermo conlleva además comprender que para él su mayor beneficio, o “el mejor interés” como es referido en la literatura anglosajona, no era la prolongación de su vida sino morir en paz. También es necesario entender que este mejor interés no lo determina actualmente el médico, como en la tradición paternalista, sino el enfermo siempre que se cumplan las condiciones ya mencionadas para el ejercicio de la autonomía.

El retiro de la ventilación mecánica es una forma de limitación del esfuerzo terapéutico. Es probablemente una de las más conflictivas para médicos y familiares, porque de ella se puede suceder la muerte de manera muy rápida. A veces, como en este caso, este efecto se producirá indefectiblemente. Sin embargo, el temor a la muerte del enfermo no debería impedir esta decisión. Por otra parte, si algunos profesionales tienen excesiva dificultad para aceptarlo, o manifiestan objeción de conciencia, su obligación profesional es respetar la decisión y referir el caso a médicos que no tengan estas limitaciones o dificultades.

Sin embargo, el proceso de decisión no sólo involucra al enfermo, médicos y otros profesionales. Parte importante en este proceso es el rol de la familia. La petición de Federico fue cabalmente comprendida por Magdalena y sus hijos. Su entendimiento y aceptación fue necesariamente dolorosa y a la vez muy generosa. Asimilar que el esposo y padre, a quien se ha cuidado con esmero y entrega, pida morir es muy duro. Y asumirlo sólo es posible si se entiende su opción como su clara voluntad de no seguir sufriendo ni causar más sufrimiento a su familia. La petición del enfermo tiene así legítimo interés personal pero tiene a la vez mucha generosidad. En el final de Federico hubo grandeza y delicadeza de su parte, de Magdalena y de los hijos, así como de parte de los amigos más cercanos y del sacerdote. Qué duda cabe de que para todos fue muy difícil y triste. Pero su apoyo incondicional, sin restricciones ni presiones, hicieron que su despedida, con expresiones de amor familiar y de oración común, fuese con la máxima dignidad y paz.

Los fines de la medicina, reformulados en el proyecto Hastings Center establecen que la medicina debe buscar el alivio del sufrimiento, el cuidado de los incurables, y favorecer una muerte en paz. Este caso fue un ejemplo de cumplimiento de estos fines en cuanto se centraron en ellos las decisiones tomadas, dejando de lado temores e intereses de otra naturaleza. Haber tratado de convencer a Federico para que cambiara su petición, o haberle prolongado la ventilación mecánica en contra de su voluntad, por temores e incertidumbres de profesionales o familiares, sólo

habría prolongado y amentado su sufrimiento. Claramente no hubiese sido lo mejor para el enfermo.

Finalmente el caso lleva a reflexionar acerca de la muerte y su sentido. Es un tema antropológico y metafísico, no demostrable por la razón pero no por eso ajeno a nuestra realidad humana. Comprender la muerte personal, la de nuestros familiares o la de nuestros pacientes, implica entender antes el sentido de la vida. Sin embargo la muerte es el final del camino y lo que trasciende a la vida humana no nos es conocido con certeza. Para algunos existe otra vida en un “más allá” después de la muerte. Mientras para otros la vida continúa solamente aquí por las obras y los recuerdos. Pero para todos la vida se prolonga, de manera misteriosa pero real, a través de su significado para los demás y muy especialmente para los familiares. Federico sigue así presente en la vida de Magdalena, de sus hijos y también de todos los que le cuidaron y de quienes le asistieron en su final.

BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

1. Emanuel E.J., Emanuel L.L. The Promise of a Good Death. *Lancet* 1009; 351 Suppl 2: SII21-29
2. Simon P., Romeo Casabona C. Problemas Prácticos del Consentimiento Informado. Cuadernos de la Fundación Grifols. 5; 2002. Disponible en <http://www.fundaciogrifols.org>
3. Beca J.P., Ortiz A., Solar S. Derecho a morir: un debate actual. *Rev Med Chile* 2005; 133: 601-606
4. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez F, Barbero Gutiérrez FJ, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*. 2008;23(6):271-85.
5. Beca J.P., Montes J.M., Abarca J. Diez mitos sobre el retiro de la ventilación mecánica en enfermos terminales. *Rev Med Chile* 2010; 138: 639-644