



Dignidad de la persona enferma al final de su vida:

Reflexión de la Facultad de Medicina
Pontificia Universidad Católica de Chile



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

Santiago | Julio de 2018

Comité Redactor

Profesores de la Facultad de Medicina

Jaime Godoy Fernández,
Carolina Jaña Pozo,
Jorge Martínez Barrera,
Pedro Pérez Cruz,
Iván Pérez Hernández,
Paulina Ramos Vergara,
Alfredo Rodríguez Núñez,
Paulina Taboada Rodríguez.

Coordinadoras del Programa de Medicina Paliativa

EU Aintzane Gallestegui Braña,
EU Paula Medeiros Urzúa.

Se agradece además el aporte de Yecelis Duran Romero (Facultad de Medicina); Paula Conejeros Saavedra, Gabriela Novoa Muñoz y Marcela Pacheco Cortez (Red de Salud UC-Christus).

Presentación

En los últimos años parlamentarios de diversas tendencias políticas han propuesto más de un proyecto de ley de en relación a eutanasia como un derecho de las personas. Por su relevancia, la eutanasia debe ser ampliamente discutida en distintos foros y no solo por parlamentarios.

Como Facultad de Medicina nos ha parecido importante realizar una reflexión interna sobre este trascendental tema y contribuir al debate nacional dando a conocer nuestra visión.

Los argumentos centrales que entregan estos parlamentarios para plantear una ley de eutanasia son el “derecho a una muerte digna, el derecho a no padecer males y dolores innecesarios, y el evitar la prolongación artificial de la vida”. Frente a estos argumentos surgen muchas preguntas:

¿Es la eutanasia una respuesta verdaderamente humana a la pregunta sobre el sufrimiento de las personas asociado a la enfermedad terminal?

¿Respetar la eutanasia la dignidad de las personas enfermas?

¿No debemos centrar nuestra preocupación como sociedad en asegurar que las personas vivan dignamente hasta el momento de la muerte, más que en una “muerte digna”?

¿Adelantar y provocar la muerte es una real solución al dolor y sufrimiento de las personas hacia el final de la vida?

¿Las personas con enfermedades terminales están, habitualmente, en condiciones de ejercer su libertad?

¿Las personas que llegaran a solicitar la eutanasia como solución al sufrimiento, lo plantearían si contarán con tratamientos que atenúen su dolor y sean acompañados hasta el momento de su muerte?

Siendo los fines de la medicina prevenir las enfermedades y promover y conservar la salud, aliviar el sufrimiento causado por la enfermedad, asistir a los enfermos y cuidar a los incurables velando por su muerte en paz, ¿es coherente con pedirle a los médicos adelantar y provocar la muerte de un paciente?

¿Tiene la medicina de hoy soluciones que permitan tratar o atenuar el dolor y sufrimiento de las personas en relación a enfermedades terminales, que permitan cuidarlas y respetar su dignidad hasta el final de la vida?

¿Nos hemos preocupado como país de ofrecer a las personas todos los cuidados que la medicina de hoy provee para tratar el dolor y el sufrimiento de enfermedades terminales y de acompañarlas hasta el momento de su muerte?

¿Necesitamos de una ley de eutanasia para evitar el ensañamiento terapéutico y la prolongación artificial de la vida?

Estas y muchas preguntas más, que surgen al reflexionar sobre la dignidad de las personas en relación a la enfermedad y al sufrimiento hacia el final de la vida, son abordadas en esta monografía. Como Facultad de Medicina esperamos contribuir con esta reflexión a profundizar y extender el debate sobre el respeto a la dignidad de las personas hacia el final de la vida, y proponer una respuesta al sufrimiento del paciente terminal acorde con los fines de la medicina y con el respeto que merece toda persona hasta el momento de su muerte.

Dr. Felipe Heusser R.

Decano de la Facultad de Medicina UC

Resumen Ejecutivo

Parlamentarios de diferentes sensibilidades políticas han propuesto proyectos de ley que establecen la eutanasia como un derecho y a su vez como una prestación sanitaria exigible a los médicos. A pesar que dicha acción no persigue diagnosticar, tratar ni prevenir una enfermedad sino a causar la muerte del paciente. Todas estas iniciativas coinciden en cuanto a establecer que el paciente que solicita la eutanasia debe ser mayor de edad, que padezca una enfermedad grave e incurable que le provoque un sufrimiento insoportable y que un médico sea quien ponga término a su vida. La necesaria discusión respecto de este controvertido tema ético motiva reflexionar sobre el significado de vivir con dignidad hasta la muerte.

La respuesta médica, solidaria y ética ante el enfermo terminal es su atención con *cuidados paliativos*. La experiencia en países de mayor desarrollo, muestra que su adecuada y oportuna implementación contribuye de manera efectiva a aliviar el sufrimiento asociado a la enfermedad y revierte la solicitud de eutanasia en al menos un 50% de los pacientes. La Ley de derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, reconoce el derecho del enfermo terminal a vivir con dignidad hasta su muerte, su derecho a la compañía de familiares y personas a cuyo cuidado esté y a recibir, cuando lo requiera, asistencia espiritual y cuidados paliativos. A seis años de la promulgación de esta ley, el Estado se encuentra en incumplimiento de este mandato por cuanto aún no garantiza el acceso universal a cuidados paliativos para todos los enfermos en estado terminal. Ello constituye una manifiesta y grave vulneración al derecho que le asiste a toda persona a vivir con dignidad hasta su muerte, recibiendo los cuidados y atenciones que amerita su condición, lo que debiera estar al centro de la discusión pública previa a la eutanasia.

En este debate es necesario distinguir la gran diferencia entre autonomía y *libertad*. La *autonomía* designa una supuesta facultad de darse una norma a uno mismo. Sin embargo, no es posible que alguien se dé una ley a sí mismo, pues no puede coincidir el origen de la coercitividad con quien es obligado. En cambio libertad (o *libre albedrío*) presupone la existencia de una norma a la que no se puede ser obligado. A diferencia de la concepción individualista, que concibe la perfección humana como un asunto que comienza y termina en el sujeto, una perspectiva ética de la vida no es pensable desde lo individual y subjetivo, sino en el contexto de una pertenencia *esencial* y a la vez simultánea a comunidades con diversos fines y grados de complejidad comprometidas a promover una *ética de la solidaridad* frente a la irremplazable persona enfrentada a la muerte. Un paciente con grave sufrimiento no está en condiciones de tomar decisiones en absoluta independencia del consejo de sus médicos, familiares y amigos.

También se requiere conocer las definiciones y diferencias entre *eutanasia* (acto por el cual un médico u otro miembro del equipo de salud, intencionalmente pone fin a la vida de un paciente por compasión) y *suicidio médicamente asistido* (el paciente pone fin a su vida, mediante un médico que le

proporciona fármacos para su autoadministración) o *adecuación del esfuerzo terapéutico* (decisión médica de no iniciar o suspender una o más medidas terapéuticas, por desproporcionalidad o porque ya no contribuyen a recuperar la salud) y otros relacionados (*rechazo terapéutico, obstinación o empecinamiento terapéutico, síntoma refractario, etc*).

La discusión sobre la eutanasia debe tener presente que, *los fines de la medicina* son prevenir las enfermedades y promover y conservar la salud; aliviar el sufrimiento causado por la enfermedad; asistir a los enfermos y cuidar a los incurables, velando por su muerte en paz (Hastings Center de New York). Estos fines son consistentes con la naturaleza y límites de la actividad médica, entendida como un encuentro entre una persona en estado de necesidad, que se confía a otra capacitada para ayudarla.

Aunque algunos justifican la eutanasia como un acto compasivo del médico dado que intenta el alivio del dolor, la verdad es que el médico compasivo busca aliviar y cuidar a su paciente sufriente, nunca eliminarlo.

La práctica de la eutanasia y el suicidio asistido conlleva un sinnúmero de problemas de diversa índole. Se cuenta con evidencia de que quienes llevan a cabo la eutanasia, no perciben la muerte asistida como una intervención médica “normal” y experimentan un grave estrés emocional que puede afectar su desempeño y bienestar. Por otra parte, estos procedimientos pueden tener complicaciones y la “muerte dulce” se transforma a veces en una situación dramática, con agonías prolongadas y angustiantes.

Además se debe considerar que, los incentivos económicos para finalizar con la vida de un paciente incurable pueden llegar a ser relevantes en la decisión de ofrecer un tratamiento para aliviar su sufrimiento. En un país con un gasto en salud limitado, la eutanasia podría promoverse como una manera de contener costos y privilegiar la atención de pacientes potencialmente curables.

Por otra parte, la experiencia holandesa pone en evidencia un aumento progresivo de las muertes por eutanasia y una ampliación de sus causales al considerar a pacientes en coma prolongado, ancianos, personas “cansadas de vivir,” a recién nacidos con malformaciones severas, a personas con discapacidad mental, a enfermos psiquiátricos y a menores de edad. Esto ha llevado a sus legisladores a repensar las “condiciones de eutanasia justificable”. La *New York State Task Force on Life and the Law* considerando dicha experiencia, estima que legalizar la eutanasia y el suicidio asistido sería peligroso, especialmente para los ancianos, los socialmente postergados y los que no tienen acceso al necesario cuidado de salud. Este criterio prudencial debería aplicarse con mayor razón en el contexto del sistema de salud chileno, que adolece de evidentes deficiencias e inequidades.

Consideraciones finales: Pocas situaciones ponen en juego más dramáticamente los principios fundantes de la medicina que la de un enfermo sufriente ante su muerte próxima. Cuando el compromiso del médico con la mantención de la salud ya no es posible, surge como desafío aceptar

la inevitabilidad de la muerte, se renueva la obligación de cuidar al incurable, aliviar su dolor y sufrimiento, y velar por su muerte en paz. En este contexto surge como alternativa la eutanasia y como respuesta de mayor valor los cuidados paliativos en cuanto busca el alivio del dolor físico, psicológico, existencial y espiritual del paciente en su última enfermedad.

La dignidad de la persona no depende de cuánta autonomía haya precedido a sus decisiones finales, sino de cuán solidario se haya sido con esa persona su familia y comunidad. El cómo cuidamos a los vulnerables (y el enfermo terminal es un caso paradigmático de vulnerabilidad), es revelador de la consideración del valor de la dignidad de cada persona y de los vínculos de solidaridad y bien común que fundan nuestra comunidad.

Los avances de la medicina y el envejecimiento de nuestra población hacen cada vez más necesario un debate informado sobre el acceso a cuidados paliativos y la eutanasia.

Nuestro compromiso es mantener la fidelidad a los principios de la medicina y el respeto por la dignidad de toda persona humana desde su concepción hasta su muerte natural.

Introducción

La medicina, con sus rápidos avances tecnológicos y terapéuticos ha logrado controlar una gran cantidad de problemas de salud que en el pasado no se podían tratar, aumentando así la supervivencia de muchos pacientes. Estos logros, evidentemente positivos, plantean desafíos nuevos que incluyen su uso ajustado a la condición clínica del paciente. En particular, nos debe hacer reflexionar sobre la dignidad de la vida humana y los límites de la medicina, y el desafío de evitar que la prolongación de la vida conlleve un aumento o prolongación del sufrimiento asociado a enfermedades terminales. En este contexto, la medicina se ve enfrentada a revisar sus principios fundantes. Para algunos, la obligación de aliviar todo dolor y la autonomía que tendrían los pacientes para elegir sobre su propia muerte, lo que algunos denominan “muerte digna”, lleva a concebir la eutanasia como solución al problema del sufrimiento asociado a toda enfermedad.

Cien mil personas mueren al año en Chile, la mitad por enfermedades crónicas no transmisibles y un cuarto por cáncer. Los pacientes que padecen estas enfermedades habitualmente presentan un deterioro progresivo de la funcionalidad y la calidad de vida, experimentando sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual. Este sufrimiento es mayor hacia el final de sus vidas e impacta no sólo en el paciente sino también en su entorno familiar y social. La muerte, tan connatural al hombre, se ha medicalizado a tal punto que la mayoría de los pacientes fallecen en hospitales y sometidos a variados tratamientos. No sorprende, por tanto, que esta forma de vivir el fin de la vida se considere poco digna y se plantee como opción asumir el control sobre el momento de la muerte y así legitimar la eutanasia. ¿Es esta la mejor respuesta que puede ofrecer la medicina?

Algunos elementos de la actual realidad epidemiológica de Chile enfatizan la urgencia de una discusión sobre los cuidados al final de la vida: la esperanza de vida al nacer es hoy cercana a los 80 años, nuestro país tiene una población envejecida demográficamente, las causas de muerte han cambiado radicalmente (ahora lideradas por enfermedades cardiovasculares y cáncer) y han aumentado enfermedades como el Alzheimer, condiciones de larga evolución y en las que los pacientes experimentan sufrimiento. Así, el progreso de la medicina ha hecho crecer el número de personas vulnerables y dependientes que enfrentan una muerte cercana, y plantea el desafío como sociedad de ofrecer una respuesta verdaderamente humana a la pregunta sobre el sufrimiento asociado a la enfermedad terminal.

La Facultad de Medicina desea contribuir a este debate, invitar a una reflexión sobre el significado de vivir con dignidad hasta el momento de la muerte y proponer una respuesta al sufrimiento del paciente terminal acorde con los fines de la medicina y con el respeto que merece toda persona en la etapa final de su vida.

Reflexiones antropológicas

La dignidad es una propiedad intrínseca de toda persona humana, independiente de sus capacidades, circunstancias y etapa del ciclo vital. De allí que se puede afirmar que no hay “vidas humanas indignas de ser vividas”. La vida de una persona nunca puede ser indigna, lo que puede atentar contra la dignidad humana son las condiciones de vida que se le proporcionan a un ser humano, cuando no se le reconoce, acoge y asiste solidariamente en sus necesidades más básicas.

En consecuencia, una persona no deja de ser digna por encontrarse en la etapa final de su vida o por estar sometida a un sufrimiento inevitable, sobre todo si sabemos que la vida humana es, indefectiblemente, finita y vulnerable. La muerte y el sufrimiento forman parte de la existencia de toda persona y ello no la priva de su dignidad o valor intrínseco. Sin embargo, es cierto que estas experiencias pueden llevar a algunas personas a dejar de percibir el valor de su vida. Entonces, cabe preguntarse si al vivir estas situaciones

de vulnerabilidad, sufrimiento y dependencia de otros, una persona puede recuperar la percepción de su valor intrínseco. Algunos estudios (entre otros de Chochinov et al.), ofrecen una respuesta afirmativa a esta pregunta al mostrar que los pacientes que han perdido la percepción de su dignidad pueden llegar a recuperarla con las intervenciones apropiadas.

Para algunos, la dignidad de la persona se identifica con el respeto por el ejercicio de su autonomía. Esta visión, sin embargo, restringe la libertad limitándola a la capacidad de elección y de toma de decisiones acorde a los propios intereses y preferencias. De ser así, una persona que no pueda ejercer su autonomía sería despojada de su dignidad, lo que atentaría directamente contra la igual dignidad y libertad de los seres humanos en todas las etapas del ciclo vital. Aceptar que la dignidad es el valor intrínseco que tienen todas las personas, supone reconocer su igualdad y libertad en toda circunstancia.

Una persona no deja de ser digna por encontrarse en la etapa final de su vida o por estar sometida a un sufrimiento inevitable, sobre todo si sabemos que la vida humana es, indefectiblemente, finita y vulnerable

Cuestiones previas: definiciones conceptuales

Para contribuir al debate actual resulta de la mayor relevancia definir lo que se entiende por eutanasia y otros conceptos relacionados.

La Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC por su sigla en inglés) define *eutanasia* como el acto por el cual un médico u otro miembro del equipo de salud, intencionalmente pone fin a la vida de un paciente, administrando fármacos; en el *suicidio médicamente asistido* el médico ayuda a un paciente a poner fin a su vida, mediante el suministro de medicamentos para la autoadministración; en ambas acciones la finalidad debe ser el alivio de un sufrimiento intolerable (matar por compasión), y debe existir una solicitud voluntaria de esa persona.

A diferencia de la eutanasia y del suicidio médicamente asistido, *la adecuación del esfuerzo terapéutico* es la decisión de no iniciar o suspender una o más medidas terapéuticas, por desproporcionalidad e inutilidad médica, es decir, porque ya no contribuyen a recuperar la salud. En este caso la intención no es causar la muerte sino permitir el curso natural de la enfermedad.

El *rechazo terapéutico* es la negativa de un paciente competente a someterse a un tratamiento.

Obstinación o empecinamiento terapéutico es el inicio o la continuación de tratamientos médicos que no cumplen otro objetivo que prolongar la vida de pacientes con pronóstico de sobrevida muy limitado y sin terapias curativas para su condición.

Los cuidados paliativos son un enfoque diagnóstico-terapéutico multidisciplinario, que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando enfrentan enfermedades graves e incurables. Se fundamentan en la prevención y alivio del sufrimiento a través de la identificación precoz de necesidades, óptima evaluación y tratamiento de los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Estos cuidados pueden incluir, como medida excepcional, la *sedación paliativa*, que es el uso monitoreado de medicamentos destinados a disminuir la conciencia para aliviar síntomas refractarios que producen un sufrimiento intratable. Esta sedación puede ser *intermitente* (incluye algunos períodos en los que el paciente permanece alerta) o *continua*. Por el nivel de sedación ésta puede ser *leve* (mantiene la conciencia, para que los pacientes puedan comunicarse con los cuidadores) o *profunda* (lleva a la inconciencia completa o casi completa).

El término *síntoma refractario* se aplica a aquellos síntomas no controlados adecuadamente a pesar de los esfuerzos agresivos para identificar una terapia tolerable que no comprometa la conciencia.

Ethos médico, fines y límites de la Medicina

Recordar el *ethos* y fines de la medicina cobra especial relevancia en el contexto del debate sobre la muerte médicamente asistida.

Toda acción humana se realiza en vistas de un fin o bien a conseguir. La medicina también tiene fines específicos que determinan el ámbito de actuación de médicos y profesionales de la salud. Desde la tradición hipocrática los fines primarios de la medicina han sido conservar la vida y la salud de las personas: la vida física, bien humano básico sobre el que asientan todos los demás bienes, y la salud, bien instrumental que facilita el logro de una vida humana plena. Aunque parecieran autoevidentes e incuestionables, ha sido necesario explicitar estos fines, ante la comprobación empírica de actuaciones que han traspasado los límites de la actividad médica. Basta recordar el Juramento Hipocrático, la Oración de Maimónides y los distintos códigos deontológicos que regulan la profesión médica.

En 1996, el Hastings Center de New York propuso los siguientes 4 fines de la medicina: a) prevenir las enfermedades y lesiones, y promover y conservar la salud; b) aliviar el dolor y sufrimiento causados por la enfermedad y las dolencias; c) asistir y curar a los enfermos y cuidar a los incurables; y d) evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz. Tres de estos fines se refieren al deber de la medicina de hacerse cargo del paciente que sufre y enfrenta la muerte.

Estos fines son consistentes con la naturaleza y límites de la actividad médica, entendida como

un encuentro entre dos personas: una en estado de necesidad, que se confía a otra capacitada para ayudarla, asumiendo la finitud de la vida humana. En otras palabras, si bien el médico lucha diariamente contra la enfermedad y busca la recuperación de su paciente, también debe aceptar la muerte como un hecho natural. El buen profesional procura evitar tanto el empecinamiento como el abandono terapéutico, decidiendo prudencialmente cuánto hacer y qué omitir. Sólo el reconocimiento humilde de los límites de la medicina le permitirá cuidar y acompañar al paciente durante el curso de su enfermedad, incluido el proceso de morir.

¿Qué ocurriría si los profesionales de la medicina olvidaran sus fines y atentaran directamente contra la vida de un paciente? ¿Si no distinguieran entre lo que puede y lo que debe hacerse? Edmundo Pellegrino propone que los médicos constituyen una comunidad moral, y lo fundamenta tanto en la naturaleza de la relación médico-paciente (paradigma de todas las relaciones de ayuda), como en el juramento o promesa que cada médico realiza al iniciar su camino profesional. El compromiso de los médicos con la sociedad consiste en estar al servicio de todos, en buscar siempre el bien de los pacientes, sin discriminaciones de ninguna clase.

Eutanasia, compasión y autonomía

Se argumenta que el acto deliberado de quitar la vida a alguien para aliviarlo de un gran dolor sería un acto compasivo. La compasión es sentir y padecer con el otro, ponerse en su lugar y, como tal, es un acto de amor. La experiencia indica que el verdadero amor, no consiste en hacer todo lo que el ser amado pida, sino en buscar su bien. El médico compasivo no puede acoger la solicitud de eutanasia sólo porque su paciente cree que ya no debe seguir viviendo; si lo hiciera, le negaría a esa persona la oportunidad de redescubrir el valor incommensurable de su existencia, inalterado hasta el último instante de su vida. La compasión médica no consiste en eliminar al sufriente sino en brindarle alivio y cuidado.

La compasión es el sentimiento moral que generalmente se invoca para justificar el acto de dar muerte a una persona cuyos sufrimientos físicos o psicológicos se han vuelto insostenibles, ya sea por enfermedades terminales o no. Ante la improcedencia de justificar una acción moralmente significativa sobre la base de un sentimiento, suele argumentarse que el principio bioético de *autonomía* provee las bases teórico-racionales necesarias y suficientes.

A pesar de su aparente similitud, resulta muy difícil equiparar el concepto de *autonomía* con el de *libertad*. Estrictamente hablando, la *autonomía* designa una supuesta facultad de darse una norma a uno mismo. Pero, como señala Tomás de Aquino, es imposible que alguien se dé una ley a sí mismo, pues no puede coincidir el origen de la coercitividad con quien es obligado. El

concepto de *libertad* (o libre albedrío) en cambio, presupone la existencia de una norma cuyo fundamento no puede ser el agente. La *autonomía* parece ser entonces un concepto contradictorio.

Una visión individualista, que concibe la perfección humana como un asunto que comienza y termina en el sujeto, no es compatible con otra concepción antropológica que merecería, por lo menos, ser considerada. El concepto de *persona humana*, por ejemplo, tal como ha sido tradicionalmente abordado está, al contrario de la noción de individuo o

No es verdad que un paciente con grave sufrimiento esté en condiciones de tomar decisiones en absoluta independencia de la opinión, el consejo y exhortaciones de médicos, familiares y amigos.

sujeto, conectado *esencialmente* con la vida en comunidad. En esta perspectiva la ética de la vida no es pensable desde lo individual y subjetivo, sino desde lo personal y comunitario, en el contexto de una pertenencia esencial y a la vez simultánea a comunidades con diversos fines y grados de complejidad. Cada persona no existe exclusivamente para sí misma, individualmente, sino que pertenece a una comunidad que cuenta con ella, sin importar su condición. De ello se deriva que todo problema ético es al mismo tiempo un problema político, entendiéndose lo

político como el ámbito en donde la persona convive con sus semejantes. La filósofa Hannah Arendt ha recordado, con razón, que para los romanos, un pueblo eminentemente político, “vivir” era sinónimo de “ser entre los hombres”, y morir sinónimo de “dejar de ser entre los hombres”. La idea de un individuo eligiendo a solas con su conciencia, en realidad, es una engañosa abstracción. Sencillamente, no es verdad que un paciente con grave sufrimiento esté en condiciones de tomar decisiones en absoluta independencia de la opinión, el consejo y exhortaciones de médicos, familiares y amigos. La *persona*, en su pertenencia *esencial* y *natural* a comunidades, es lo real y concreto. El individuo,

en su pretendida autonomía, pero en soledad, es lo abstracto. De este modo, el punto de partida en la toma de decisiones relativas al manejo de la vida en su etapa final no puede prescindir del soporte de una cultura, de una tradición, de una comunidad y de una familia a las cuales la persona pertenece de modo esencial. A su vez, esos elementos constitutivos de su entorno tienen la grave obligación de promover una *ética* de la *solidaridad* frente al irremplazable miembro enfrentado a la muerte. Su dignidad no depende de cuánta autonomía haya precedido a sus decisiones finales, sino de cuán solidario se haya sido con esa persona. En ello se juega también la dignidad de cada uno.

Garantías para vivir con dignidad hasta la muerte: situación actual

El establecimiento del derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte constituye una reafirmación del valor de la vida de toda persona. En Chile, el legislador junto con reconocer el derecho del enfermo terminal a vivir con dignidad hasta su muerte, establece el derecho a los cuidados paliativos, a la compañía de sus familiares y personas a cuyo cuidado esté; y a recibir, cuando lo requiera, asistencia espiritual, cuidado este último de especial relevancia en esta etapa de la vida. Aunque así lo ordena la Ley N° 20.584 de derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, a seis años de la promulgación de esta Ley el Estado aún no garantiza el acceso universal a cuidados paliativos para el enfermo terminal y se encuentra, por tanto, incumpliendo este mandato. Ello constituye una manifiesta y grave vulneración al derecho que le asiste a toda persona a vivir con dignidad hasta su muerte, recibiendo los cuidados y atenciones que amerita su condición, lo que debiera estar al centro de la discusión pública previa a la eutanasia.

¿Existe el derecho a disponer de la propia vida?

Diputados de diferentes sensibilidades políticas han propuesto proyectos de ley que establecen la eutanasia como un derecho y a su vez como una prestación sanitaria exigible a los médicos. A la fecha se registran cuatro proyectos de ley en tramitación en la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados.

Estos proyectos de ley tienen en común que definen la eutanasia como el acto de un médico de matar a un paciente a petición de éste, para aliviar el sufrimiento insoportable que presenta, producto de una condición médica sin expectativas de mejoría. Algunos incorporan un glosario con los términos más habituales que se suelen emplear en estas situaciones, entre esos: “eutanasia activa y pasiva”; “eutanasia directa e indirecta”; “situación terminal”; “agonía”; “sedación paliativa”; “síntoma refractario”; “obstinación terapéutica”.

Los principios informadores de estas mociones parlamentarias dicen relación con la autonomía de la voluntad, que se manifiesta en el derecho a la información sobre el estado de salud,

reconocimiento a las voluntades anticipadas, al rechazo de tratamientos, aunque conlleve la muerte, y la solicitud de eutanasia. Todas estas iniciativas muestran varias coincidencias, que incluyen: la solicitud de eutanasia como respuesta ante el temor que provoca la muerte cercana, que el paciente que solicita la eutanasia sea mayor de edad, que padezca una enfermedad grave e incurable que le provoque un sufrimiento insoportable y se exige, además, que sea un médico quien ponga término a esa vida. Sólo en uno de ellos se considera la objeción de conciencia personal y la institucional.

La eutanasia es considerada un derecho y, erróneamente, a la vez una prestación médica, ya que es un médico el obligado a realizarla. Sin embargo, la eutanasia no persigue diagnosticar, tratar ni prevenir una enfermedad, sino que es una acción destinada a causar la muerte del paciente para evitar sufrimiento y, por ende, no puede ser considerada un acto médico ni menos exigible a estos profesionales.

Alivio del sufrimiento al final de la vida: los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son una aproximación interdisciplinaria que tiene como objetivo aliviar el sufrimiento asociado a la enfermedad, en particular para las personas con enfermedades incurables. La Organización Mundial de la Salud (OMS) los define como *“enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*. La experiencia con esta disciplina, principalmente en países de mayor desarrollo económico, muestra que su adecuada y oportuna implementación contribuye de manera efectiva a aliviar el sufrimiento asociado a la enfermedad y a que las personas puedan vivir sin molestias y con la mejor calidad de vida posible hasta su muerte. Más aún, se ha documentado que la implementación de cuidados paliativos revierte la solicitud de eutanasia en al menos un 50% de los pacientes. Dado el real aporte que significan estos cuidados, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos junto a otras 4 organizaciones internacionales llamaron en 2013 a implementar medidas para aliviar el sufrimiento de pacientes terminales y asegurar su derecho a acceder a cuidados paliativos. En esa misma dirección, en 2014 la Asamblea Mundial de la Salud, emitió una resolución que llama a todos los estados miembros de la OMS a implementar políticas de cuidados paliativos a lo largo de la vida, en todos los niveles de atención e integrado en los sistemas de salud.

En Chile, si bien se reconoce la importancia de la disponibilidad y el acceso a cuidados paliativos para resolver el problema del sufrimiento asociado a la enfermedad, existe una enorme brecha que dificulta que este problema pueda resolverse de manera adecuada. Así, por ejemplo, no existe en nuestro país disponibilidad de cuidados paliativos para todos los que lo requieren; son una garantía GES para pacientes con cáncer terminal, extendida recientemente al cáncer no terminal. No existe, en cambio, disponibilidad de estos servicios para pacientes que se acercan al final de la vida con enfermedades diferentes al cáncer. Esto significa que en Chile, una persona con una enfermedad incurable no tumoral, con pronóstico de muerte próxima y con síntomas que causan sufrimiento, no tiene garantizado el alivio oportuno de sus molestias, lo que constituye una grave inequidad que es urgente abordar. Considerando las tasas y causas de mortalidad, puede estimarse que anualmente unos 50 mil chilenos enfrentan esta realidad.

El déficit que muestra la formación en cuidados paliativos en las escuelas de medicina y la falencia en la formación de subespecialistas en esta disciplina es una demostración de la poca relevancia que se le asigna al tema. Según el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica (2012), hasta entonces sólo el 57% de las escuelas de medicina reportaban tener una hora o más de cuidados paliativos en su formación de pregrado, indicador que no ha cambiado significativamente en los últimos años y que pone en evidencia la falta de entrenamiento de los profesionales de

la salud en el alivio del sufrimiento de pacientes con enfermedades incurables.

Considerando la magnitud del problema del sufrimiento asociado a la enfermedad, urge que el Estado desarrolle una política amplia de acceso a cuidados paliativos que asegure su disponibilidad y calidad, comenzando por promover la formación a nivel de pre y postgrado en escuelas de medicina, enfermería y de todos los profesionales de la salud.

Urge que el Estado desarrolle una política amplia de acceso a cuidados paliativos que asegure su disponibilidad y calidad

Esto contribuirá a que los pacientes con enfermedades incurables tengan la posibilidad que su sufrimiento sea aliviado de manera oportuna y efectiva, y que puedan vivir con dignidad y sin molestias hasta su deceso, como declara desear la gran mayoría de los pacientes que padecen enfermedades incurables. La sociedad tiene la obligación de velar porque este derecho se respete.

Eutanasia y suicidio asistido como prestaciones de salud: implicancias prácticas

Si el acceso a la eutanasia y al suicidio médicamente asistido se llegan a reconocer como derechos de las personas, su garantía implicará que un miembro del equipo de salud ejecutará el procedimiento, es decir, será agente técnico y moral de una acción directa por la cual se pone fin a la vida de un individuo. Frente a este hecho, surgen varias cuestiones prácticas que son importantes abordar:

Una primera implicancia tiene que ver con el rol que la sociedad le ha confiado a la medicina, que es el cuidado de la vida y la recuperación de la salud. ¿Qué podría ocurrir con la confianza que los pacientes depositan en el equipo de salud si en el arsenal de procedimientos terapéuticos se incluyen la eutanasia y el suicidio asistido? ¿Qué impacto tendría este cambio de escenario clínico en que, junto con recomendar intervenciones que promuevan la vida, exista la posibilidad de proponer acciones destinadas a quitarla, como una nueva manera de aliviar el sufrimiento?

Asimismo, preocupa el ejercicio de la libertad de los pacientes. El derecho a elegir presupone un individuo plenamente libre. Sin embargo, la persona aquejada por una enfermedad incurable, con pronóstico de muerte y con sufrimiento físico, psíquico o social, está en una condición de máxima vulnerabilidad desde distintos puntos de vista. Si bien tiene posibilidades de elegir, sus ámbitos de libertad se encuentran muy restringidos. Baste pensar en una persona con recursos económicos limitados, que solicita la eutanasia para evitar que su familia tenga más gastos o porque no tiene a

nadie que la cuide o para dejar de ser una carga para los demás. ¿Está eligiendo de una manera realmente libre?

Los médicos, aun cuando estén a favor de la muerte asistida, no necesariamente aceptarán todas sus causales. Por ejemplo, un profesional podría estar dispuesto a practicar la eutanasia en casos de sufrimiento intolerable o refractario, pero no estar de acuerdo con solicitudes motivadas por la sensación de pérdida de la dignidad o de la autonomía, que son actualmente las causas más frecuentes en la experiencia de Norteamérica y de los Países Bajos. Más aún, se ha documentado que quienes practican la eutanasia, no perciben la muerte asistida como una intervención médica “normal” y experimentan un estrés emocional que puede afectar su desempeño y bienestar.

También deberían considerarse las llamadas “complicaciones” del procedimiento, ya reportadas en la literatura. A la fecha no existen buenas revisiones respecto de las dosis de medicamentos a utilizar y de cómo

La persona aquejada por una enfermedad incurable, con pronóstico de muerte y con sufrimiento físico, psíquico o social, está en una condición de máxima vulnerabilidad desde distintos puntos de vista

abordar las complicaciones de la eutanasia o el suicidio médicamente asistido. La llamada “muerte dulce” se transforma a veces en una situación dramática, con agonías prolongadas y angustiantes.

Otro aspecto es la cuestión de la objeción profesional. Algunos profesionales de la salud podrían manifestarse contrarios y no dispuestos a realizar estos procedimientos, aduciendo diversos motivos: discordancia con su vocación, principios éticos o convicciones religiosas. Será un grupo identificable y, bajo el estigma de “no cooperadores” o “contestatarios”, podrían sufrir algún tipo de discriminación en sus instituciones de salud.

Por otra parte, están los incentivos económicos. Es evidente que finalizar con la vida de un paciente con enfermedad incurable es más económico que ofrecer un tratamiento para aliviar su sufrimiento y permitirle vivir más tiempo. En un país con un gasto en salud limitado, en el que diferentes enfermedades compiten por la asignación de los recursos, la eutanasia podría promoverse como una manera de contener costos y privilegiar la atención de pacientes potencialmente curables. Legalizada la eutanasia o el suicidio médicamente asistido, sería casi imposible resolver este complejo conflicto de intereses.

Experiencias extranjeras: nota de precaución

La experiencia holandesa pone en evidencia un aumento progresivo de las muertes por eutanasia y una ampliación de sus causales. Inicialmente, la ley autorizó la eutanasia voluntaria en determinadas circunstancias. Luego se amplió la autorización para pacientes en coma prolongado, ancianos e incluso personas “cansadas de vivir”. Recientemente, se extendió también a recién nacidos con malformaciones severas, a personas con discapacidad mental, a enfermos psiquiátricos y a menores de edad. Así, en la sociedad holandesa se verificó el fenómeno de la “pendiente resbaladiza” (slippery slope), que la obligó a repensar las “condiciones de eutanasia justificable”. En efecto, los legisladores neerlandeses consideran necesario comenzar a restringir las nuevas causales de eutanasia y suicidio asistido. Así lo sugiere el reciente informe de la Comisión Schnabbel, que concluyó que el concepto de “vida cumplida”, es decir la falta de interés por seguir viviendo, no era una causal aceptable de eutanasia.

Tomando en cuenta la experiencia holandesa, la *New York State Task Force on Life and the Law* concluyó que legalizar la eutanasia supondría un cambio en la política pública cuyo riesgo excede cualquier beneficio posible. Dicha comisión reconoció el fracaso del sistema de salud americano en el tratamiento del dolor y en el diagnóstico y tratamiento de la depresión; concluyó que la legalización del suicidio asistido y la eutanasia sería peligrosa, especialmente para los ancianos, los socialmente postergados y los que no tienen acceso al necesario cuidado de salud. Este criterio prudencial debería aplicarse con mayor razón en el contexto del sistema de salud chileno, que adolece de evidentes deficiencias en este mismo sentido.

Consideraciones finales

Pocas situaciones ponen en juego más dramáticamente los principios fundantes de la medicina que la de un enfermo terminal ante su muerte próxima. Cuando el compromiso del médico con la mantención de la salud ya no es posible, surge como desafío aceptar la inevitabilidad de la muerte y se renueva la obligación de cuidar al incurable, aliviar el dolor y sufrimiento, y velar por una muerte en paz, como señaló hace dos décadas el consenso del Hastings Center. En este contexto surge como alternativa adelantar activamente la muerte, mediante un acto que deben ejecutar un médico u otro personal de la salud: la eutanasia.

El debate sobre la licitud ética de esta conducta no es nuevo y la eutanasia ha sido rechazada desde los inicios de la medicina. ¿Cómo a un médico, llamado a cuidar la vida, puede pedírsele que termine con ella, sin trasgredir esa vocación fundante de la medicina? La compasión, virtud tan central en la práctica médica, no es argumento para terminar con la vida de un sufriente, sino todo lo contrario, es la respuesta para brindar toda la ayuda que la medicina puede dar, con el alivio del dolor físico, psicológico, existencial y espiritual. Con este fin, la medicina ha desarrollado la disciplina de los cuidados paliativos.

Se plantea que debe respetarse la libertad del paciente para disponer de su vida, sin considerar la extrema restricción que ésta tiene en un contexto de muerte próxima, afectación psicológica, sufrimiento físico no aliviado e, incluso, por las implicancias económicas que esta situación conlleva.

El cómo cuidamos a los vulnerables (y el enfermo terminal es un caso paradigmático de vulnerabilidad), es revelador de la concepción que como sociedad tenemos de la vida y dignidad humanas, de cómo hacemos realidad la solidaridad que nos constituye en comunidad; los enfermos terminales hoy nos interpelan y nos muestran las graves carencias que tenemos a ese respecto.

Los avances de la medicina y el envejecimiento demográfico de nuestro país hacen cada vez más necesario un debate informado y con altura de miras sobre el acceso a cuidados paliativos y la eutanasia, debate al que nuestra Facultad de Medicina ha querido contribuir con este documento. Nuestra respuesta es mantener la fidelidad a los principios de la medicina y el respeto por la dignidad de toda vida humana.



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

facultadmedicina.uc.cl