

## **EUTANASIA: CONCEPTO, TIPOS, ASPECTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS. ACTITUDES DEL PERSONAL SANITARIO ANTE EL ENFERMO EN SITUACION TERMINAL.**

Javier Vega Gutiérrez

Los avances científicos han permitido curar enfermedades que antes eran incurables; también han proporcionado los medios necesarios para que el hombre y la mujer puedan vivir más años.

En la actualidad, la mayoría de las personas no mueren de una manera brusca e inesperada, sino que lo hacen en las camas de los hospitales o en su domicilio, siendo tratadas por profesionales de la salud. Las causas más frecuentes de muerte son las enfermedades crónicas, degenerativas y tumorales –como las enfermedades del corazón, las enfermedades cerebro-vasculares o el cáncer-, que se presentan en personas de edad, suelen ser progresivas durante varios años antes de la muerte y son susceptibles de diversos tratamientos que prolongan a veces la vida por largos periodos. Estos hechos han originado una serie de problemas ético-médicos que antes eran impensables.

Los médicos y las enfermeras muchas veces tendrán que hacer uso de sus conocimientos científicos y éticos para enfrentarse con soltura a situaciones de trato con pacientes en estado terminal.

Siendo pues un hecho frecuente la atención sanitaria de los pacientes terminales, generalmente en centros hospitalarios, sorprende la incomodidad del médico y de la enfermera ante este tipo de pacientes. Ciertamente, cuando la actuación no está orientada a curar la enfermedad o prolongar la vida, el personal sanitario parece encontrarse sin contenido. Se invocan diversas razones para explicar esta actitud frente al enfermo terminal: ausencia de preparación, reacciones personales (ansiedad, sentimiento de culpa, rechazo personal, incapacidad vocacional) y dedicación preferente a otros enfermos con mejores perspectivas. También contribuyen factores institucionales como la relación coste-resultados, la planificación social, etc. De esta manera se produce un vacío asistencial en la atención a estos enfermos, originándose un grave problema para la Medicina actual, no siempre bien resuelto.

No es de extrañar que se hayan presentado diversas soluciones. Una de ellas ha sido la de reclamar la legalización de la eutanasia, que puede considerarse como la acción u omisión que, por su propia naturaleza, o en sus intenciones, procura la muerte, con la finalidad de eliminar todo dolor y sufrimiento.

Por definición la enfermedad terminal está irreversiblemente unida a la muerte; esto implica que médicos y enfermeras, además de administrar los cuidados físicos y psicológicos necesarios, han de esmerarse en evitar el sufrimiento y la inseguridad, así como acompañar hasta el final al enfermo agonizante.

En este capítulo se analiza en primer lugar el tema de la eutanasia, haciendo un breve recorrido acerca de los aspectos éticos y jurídicos. Posteriormente se exponen las actitudes del personal sanitario ante los enfermos terminales.

### **EUTANASIA: CONCEPTOS Y PRINCIPALES SITUACIONES**

Como sugiere su etimología (del griego “eu-thanatos”), eutanasia significa “buena muerte”, en el sentido de muerte apacible, sin dolores, y con esta acepción la introdujo en el vocabulario científico Francisco Bacon en 1623.

Sin embargo, actualmente se entiende por eutanasia aquella acción –**eutanasia activa**-, u omisión –**eutanasia pasiva**-, encaminada a dar muerte, de una manera indolora, a los enfermos incurables. Son características esenciales de la eutanasia el ser provocada por personal sanitario y la existencia de una intencionalidad supuestamente compasiva o liberadora.

**Por los fines** perseguidos la eutanasia se llama **homicidio piadoso** si la muerte se busca como medio para privar al enfermo de los dolores, o de una deformación física, o de una ancianidad penosa o, en una palabra, de algo que mueve a “compasión”.

Se llama **eutanasia eugenésica, económica o social** si la muerte se busca como medio para purificar la raza o para liberar a la familia o a la sociedad de la carga de las llamadas “vidas sin valor”.

**Por los medios** empleados se divide en **eutanasia activa** (acción deliberada encaminada a dar la muerte) y **eutanasia pasiva**; en ésta se causa la muerte omitiendo los medios proporcionados necesarios para sostener la vida -p.ej. la hidratación-, con el fin de provocar la muerte.

Desde otro punto de vista, se puede clasificar también la eutanasia en **voluntaria e involuntaria**, en el caso de que lo pida o no el enfermo.

Aunque sea con el consentimiento de la víctima, la eutanasia es siempre provocada por otras personas; es un homicidio con unas características determinadas. Si es uno mismo el que se provoca intencionadamente la muerte se habla de suicidio, y se denomina **suicidio asistido** cuando es el médico quien proporciona un fármaco letal al enfermo, pero es éste quien se lo administra a sí mismo ( Caso Sanpedro).

Como ya se ha mencionado, hoy en día, dentro del término “eutanasia” se incluyen conceptos de encontrada significación ética, y es necesario conocer el significado real del mismo, diferenciándolo de otras prácticas perfectamente admisibles desde un punto de vista ético y legal.

No es eutanasia la aplicación de fármacos para aliviar el dolor u otros síntomas en un paciente terminal aunque ello produzca, indirecta e inevitablemente, un cierto acortamiento de la vida. Si se aplican convenientemente los principios éticos es no sólo aceptable sino aconsejable y necesario en ocasiones. Siempre debe procurarse no impedir que el enfermo pueda actuar libremente en la disposición de su última voluntad y en el caso de que los medios usados lleven aneja la obnubilación o pérdida de conciencia, será necesario el consentimiento del enfermo.

Tampoco es eutanasia la omisión o retirada de medios extraordinarios o desproporcionados para prolongar artificialmente la vida de un enfermo terminal, pues está ausente la acción positiva de matar y la posibilidad de una vida natural. A esto le llaman algunos autores “adistanasia”. Es el médico –consultando en algunos casos límite a otros colegas-, o los comités de ética de algunos hospitales, los que deben determinar qué medios se pueden considerar proporcionados y cuáles desproporcionados para un paciente determinado, teniendo en cuenta sus circunstancias concretas. No obstante, hay una serie de medios que hoy día se consideran habitualmente como ordinarios o proporcionados (la hidratación y la nutrición -por boca o sonda nasogástrica- son los cuidados básicos mínimos). Más adelante se hablará con mayor amplitud de estos aspectos.

Algunos llaman “ortotanasia” a la muerte a su tiempo, sin acortar la vida y sin alargarla innecesariamente mediante medios extraordinarios o desproporcionados. A este alargamiento de la vida mediante medios desproporcionados se le conoce con el nombre de “**ensañamiento terapéutico**” o “distanasia” –lo contrario de la “adistanasia”-, y puede ser ilícito como señala el Código deontológico.

El "diagnóstico de muerte" es un punto importante ya que, desde que se establece el diagnóstico de muerte clínica, no hay problema de eutanasia, pudiéndose extraer los órganos del cadáver para trasplantes (tras los requisitos legales pertinentes) o retirar la ventilación asistida. El cese irreversible de las funciones encefálicas y/o cardiorrespiratorias son criterios suficientes para confirmar la muerte de una persona, al cesar de funcionar su organismo espontáneamente como un todo.

El tipo de enfermos en los que con mayor frecuencia se plantea la eutanasia son los que se hayan en situación terminal; conviene delimitar algunos conceptos al respecto.

El término "incurable", se refiere a la imposibilidad de mejorar o superar la enfermedad; "terminal" indica la cercanía de una muerte inevitable, aunque la enfermedad por su naturaleza pueda ser curable. Así, podemos encontrar enfermedades incurables terminales -un cáncer con metástasis-, y enfermedades en principio curables pero que han llevado al paciente a un estado "crítico" -una grave neumonía con depresión inmunitaria-.

**Los enfermos incurables terminales son los principales candidatos a la eutanasia; los enfermos curables en estado crítico no presentan mayores dificultades, ya que habitualmente se les dan los cuidados máximos.**

Otro concepto es el de estado vegetativo persistente (EVP); los pacientes en este estado pertenecen a la categoría de incurables incapaces, aunque no necesariamente son terminales; son pacientes con una pérdida de conciencia permanente, en coma irreversible.

**Un enfermo en situación terminal es aquél en el que se prevé que la muerte es segura y ocurrirá en un plazo no lejano (hasta seis meses, según algunos autores), abandonándose el esfuerzo médico terapéutico para concentrarse en el alivio de los síntomas y en el apoyo tanto al paciente como a su familia.**

## **ASPECTOS ETICOS Y JURIDICOS Y COMPORTAMIENTO DEL PERSONAL SANITARIO**

El universalmente conocido y respetado Juramento Hipocrático (460 a. C.) constituye la gran piedra miliar de la historia de la Deontología Médica. Este reconocimiento universal depende no sólo de su encanto, fuerza y perfección literaria, sino de su lenguaje actual, a pesar del paso del tiempo.

La Organización Mundial de la Salud señala que la supervivencia del Código Hipocrático como piedra angular de la Deontología Médica radica fundamentalmente en la solidez de las bases establecidas para la relación médico-enfermo, así como para las interprofesionales, en cuanto que la ética médica tiene que abarcar siempre y en todo lugar esas dos verdades de los deberes del médico con sus pacientes y colegas: "Al maestro que sabiamente me enseñó este arte le veneraré como a mis propios padres".

Su influencia y difusión han sido enormes. La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial, adoptada por la O.M.S., formula los ideales hipocráticos en términos actuales: "Guardaré el máximo respeto a la vida humana desde su comienzo".

Es en el párrafo quinto donde se habla de la eutanasia, y también del aborto, pues existe un paralelismo entre los dos; lo hace del modo siguiente: "**Y no daré ninguna droga mortal a nadie, aunque me lo pidan, ni sugeriré un tal uso, y del mismo modo, tampoco a ninguna mujer daré un abortivo, sino que, a lo largo de mi vida, ejerceré mi arte pura y santamente**". Estas palabras expresan con solemnidad y precisión el compromiso de respetar la vida humana que comienza y la que termina.

En la Guía Ética Europea, al inicio del capítulo primero se lee “El respeto a la vida y a la persona humana resume lo esencial de la ética médica”.

Y la A.M.M., máximo organismo internacional en ética profesional, dice en su Declaración sobre la Eutanasia: “La eutanasia, es decir, el acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, aunque sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares, es contraria a la ética”.

De los diferentes códigos deontológicos de la Historia se desprende que la función del médico y de la enfermera es siempre la de curar o aliviar a los pacientes, pero nunca provocarles la muerte.

Este principio fundamental de la Deontología médica se recoge en el artículo 4.1. del Código español de Ética y Deontología médica actualmente vigente: “La profesión médica está al servicio del hombre y de la sociedad. En consecuencia, respetar la vida humana y la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad, son los deberes primordiales del médico”. Este artículo contiene una doctrina densa hasta el punto de que se puede afirmar que en él se recapitulan los grandes principios de toda la Deontología.

En el artículo 47 del Código Deontológico de la Enfermería Española se dice que “Las Enfermeras/os deberán rechazar enérgicamente cualquier tipo de presiones que puedan ejercérselas, con la finalidad de utilizar o manipular sus conocimientos o habilidades en perjuicios de los seres humanos”. En el artículo 48 se afirma que “Cuando se diera la circunstancia a que alude el artículo anterior, la Enfermera/o deberá, en defensa de los principios éticos de la profesión, denunciar el caso ante su Colegio. En caso necesario, éste, a través del Consejo General, pondrá en conocimiento de la Autoridad o de la opinión pública, las irregularidades indicadas, y adoptará las acciones necesarias y urgentes que el caso requiera, a fin de establecer el orden ético alterado y defender la dignidad y libertad de los Colegiados”.

Otros artículos del Código referentes al tema que nos ocupa son los siguientes:

Artículo 52: “La Enfermera/o ejercerá su profesión con respeto a la dignidad humana y la singularidad de cada paciente sin hacer distinción alguna por razones de situación social, económica, características personales o naturaleza del problema de salud que le aquejen. Administrará sus cuidados en función exclusivamente de las necesidades de sus pacientes”.

Artículo 53: “La Enfermera/o tendrá como responsabilidad primordial profesional la salvaguarda de los Derechos Humanos, orientando su atención hacia las personas que requieran sus cuidados”.

Artículo 54: “La Enfermera/o debe adoptar las medidas necesarias para proteger al paciente cuando los cuidados que se le presten sean o puedan ser amenazados por cualquier persona”.

Artículo 55: “La Enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia sanitaria.

Y el Código de Ética y Deontología Médica señala en el artículo 27:

“1. El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso, el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a éste mismo.

2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables.

3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste”.

La eutanasia es sobre todo una cuestión que afecta a médicos y enfermeras solamente, pues los rasgos propios de la eutanasia, lo que la diferencia de las otras formas de muerte provocada son: el modo médico de inducirla y la intencionalidad “compasiva” o “liberadora”.

Por ser la técnica y la compasión atributos muy propios del médico y de la enfermera competentes, se explica que la reprobación deontológica de la eutanasia sea tan fuerte. Cuando el médico rechaza la eutanasia y la colaboración al suicidio, no está simplemente siguiendo sus convicciones éticas o los preceptos de una tradición profesional milenaria: está siendo fiel a lo más genuino de la profesión.

La muerte deliberada no puede considerarse como un remedio genuinamente médico de ninguna situación clínica; la eutanasia es una actitud que no congenia con el ser propio de la Medicina, que está al servicio de la vida.

Respecto a su posible regulación, señalar tan sólo que poner unos límites firmes contra la violación de la vida humana hace posible que las relaciones con nuestro semejantes sean dignas, sobre todo cuando su estado de necesidad o incapacidad ponen a prueba nuestra paciencia. No podríamos tener una relación auténtica con una persona si tuviéramos la potestad de acabar con su vida.

## **ASPECTOS JURIDICOS**

En caso de eutanasia (entendida como acción dirigida al acortamiento de la vida) existe siempre una responsabilidad jurídica penal. Actualmente, no está legalizada en ningún país, aunque se practica en Holanda, bajo ciertos requisitos y varios miles de veces cada año, sin que el médico sea penado; no obstante, se encuentra avanzada la tramitación legislativa para la legalización de la eutanasia y del suicidio asistido en este país..

En el estado norteamericano de Oregón se aprobó en 1994 la Ley de suicidio asistido para los enfermos en los que se prevea que la muerte ocurrirá en un plazo de seis meses, y que empezó a aplicarse en 1998. La condición es que el paciente lo solicite en tres ocasiones: las dos primeras de forma verbal y con quince días de intervalo, y la tercera petición ha de ser por escrito, antes de que el médico recete el fármaco letal. Actualmente se está tramitando una Ley en los EE.UU. (“The Pain Relief Promotion Act”) que se encuentra pendiente de la aprobación del Senado; si es aprobada, se impediría a nivel federal el empleo de sustancias letales como medios para practicar el suicidio asistido.

Para promover la legalización de la eutanasia y del suicidio asistido aparecen en el siglo XX y empiezan a difundirse y a tener aceptación las sociedades de eutanasia voluntaria. Hoy día existen más de treinta en todo el mundo, y algunas de ellas cuentan con gran número de socios. Para ello realizan campañas en los medios de comunicación para conseguir un clima favorable entre la opinión pública.

Pretenden asimismo que tenga validez efectiva el denominado “testamento vital” que estas sociedades difunden.

Estas asociaciones tratan -en términos generales-, de facilitar la muerte a todos los que la deseen; en algunos países han editado “guías de autoliberación”, con indicaciones precisas para suicidarse. En Francia, ya en 1978, el senador Caillavet (presidente de la Asociación derecho a morir dignamente), presentó un proyecto de ley sobre el “derecho a la muerte” que buscaba solamente evitar los cuidados médicos desproporcionados; el verdadero objetivo, como reconoció

después, era conseguir “un cambio de mentalidades” con respecto al tema de la eutanasia y del suicidio asistido.

La Asociación V.E.S. de Gran Bretaña, por ejemplo, que ha sido la primera y en la que se han inspirado todas las demás, se fundó para “promover una legislación que permitiera a los médicos dar cumplimiento a la solicitud de un paciente terminal que, sufriendo un dolor o angustia irreversible, deseara acortar el proceso hacia su muerte”. Este propósito se ha ampliado gradualmente para incluir también a pacientes que no se encuentren en estado terminal pero que sufran una disminución o incapacidad que ellos juzguen intolerable.

De manera similar ha ocurrido en Holanda; en este país el debate sobre la eutanasia de los enfermos terminales comenzó en 1973, con una serie de casos que culminaron en la sentencia “Alkmaar” de 1984. Según la Corte Suprema holandesa, el artículo 40 del Código penal, que garantiza la no perseguibilidad penal a quien ha cometido un homicidio en determinadas circunstancias definidas como estado de necesidad, podía ser aplicado al doctor que aplicaba la eutanasia. Así los médicos conseguían un privilegio en forma de licencia para provocar la eutanasia, mientras que para el resto de los ciudadanos seguía siendo un delito punible con 12 años de reclusión. La Real Asociación Médica holandesa estableció cinco condiciones: 1) petición voluntaria por parte del interesado; 2) formulada sin dudas ni incertidumbres; 3) repetida en diversas ocasiones; 4) en circunstancias de sufrimiento insostenible y 5) y acogida por el médico después de haber consultado con otros colegas.

La aplicación de estas indicaciones fue objeto de amplias discusiones y denuncias, aduciéndose pruebas de casos en los que la eutanasia se provocó sin el previo consentimiento por parte del interesado, o en cualquier caso, de que la normativa holandesa se prestaba fácilmente a abusos y usos ilegales, pero a pesar de ello, el Parlamento holandés amplió en 1993 la discrecionalidad de los médicos. Para ello se cambió el procedimiento para la “certificación de la muerte sobrevenida”. Si el médico, al rellenar un cuestionario al efecto, declara que ha intervenido para acortar la vida de un enfermo terminal, corresponderá al oficial judicial decidir si se archiva el expediente o bien se abre una investigación, que eventualmente podría dar lugar a un procedimiento penal.

El procedimiento ordinario comprende la administración de un fármaco hipnótico y otro con “efecto curare”. El cuestionario vigente comprende las siguientes preguntas sobre la intervención activa para poner fin a una vida: 1) ¿Por parte de quién y de qué modo ha sido aplicada la intervención?. 2) ¿Ha buscado con anterioridad informaciones sobre el método a utilizar y, en caso afirmativo, dónde?. 3) ¿Era razonable esperar la muerte tras la administración del preparado para poner fin a la vida?. 4) ¿Quién estaba presente en la administración y dónde se puede encontrar a estas personas?.

Con estas normativas no es necesario ya que la muerte haya sido solicitada por el paciente, ni que exista un motivo “compasivo”; de las condiciones estrictas del principio -siendo las más importantes que se tratase de un enfermo terminal y lo pidiese voluntariamente-, hoy día se ha ampliado este criterio y basta con que se trate de un sufrimiento intolerable (físico, psicológico o moral), y se practica también la eutanasia involuntaria. Las mismas organizaciones pro-eutanasia son conscientes del riesgo de pendiente resbaladiza que existe si se legaliza la eutanasia voluntaria de llegar a la eutanasia eugenésica y social.

En relación al tema que nos ocupa, el Código Penal Español, en el artículo 143 señala lo siguiente:

- “1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.

3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.

4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”.

La conducta eutanásica está penada por tanto con prisión de dieciocho meses a tres años; se trata de una penalización mitigada (anteriormente la pena era de doce a veinte años de prisión) que conseguirá probablemente una evolución de la mentalidad social sobre esta materia.

Por otra parte, los rasgos de este nuevo delito son inconcretos, al no describir los requisitos ni señalar las garantías que aseguren el carácter expreso y serio de la petición de muerte del paciente, o la naturaleza grave, permanente y difícil de soportar de sus padecimientos; tampoco se exige documento escrito, presencia de testigos y la opinión de otro médico. Parece que todo se deja a la autonomía del paciente, que con frecuencia puede estar alterada por la enfermedad. Tampoco se define si el paciente ha de encontrarse en la fase terminal de su enfermedad, pudiéndose incluir un elevado número de casos dependiendo solamente de aspectos subjetivos.

En caso de legalizarse, el personal sanitario puede acogerse a la objeción de conciencia. El Tribunal Constitucional dice expresamente (sentencia de 11 de abril de 1985) que el derecho a la objeción de conciencia está amparado por la Constitución y, en consecuencia, se puede obtener de los jueces y tribunales la pertinente protección de este derecho.

En el Código de Ética y Deontología médica se recoge en el art. 26; en el punto 2 dice: “El médico podrá comunicar al Colegio de Médicos su condición de objetor de conciencia a los efectos que considere procedentes, especialmente si dicha condición le produce conflictos de tipo administrativo o en su ejercicio profesional. El Colegio le prestará el asesoramiento y la ayuda necesaria”.

Y el artículo 22 del Código deontológico de Enfermería dice: “La enfermera tiene en el ejercicio de su profesión, el derecho a la objeción de conciencia, que deberá ser explicitado ante cada caso concreto. El Consejo General y los Colegios velarán para que ninguna enfermera pueda sufrir discriminación o perjuicio a causa del uso de este derecho”.

Para finalizar este apartado, señalamos que la admisión legal de la eutanasia puede suponer una forma de coacción moral sobre el enfermo, que podría sentirse obligado a solicitarla ante los gastos y problemas que ocasione su enfermedad.

## **ACTITUDES DE LAS ENFERMERAS ANTE LOS PACIENTES EN SITUACION TERMINAL.**

De un estudio realizado entre todos los colegiados de enfermería de Valladolid, se desprenden las siguientes conclusiones:

- La opinión más extendida sobre si se debe de informar al paciente que padece una enfermedad incurable de su pronóstico infausto es que se debe de informar únicamente si va a comprender y aceptar su situación. Solamente un 12% señala que se debe de comunicar el pronóstico en todos los casos.

- En la actualidad, se aprecia un cambio en las actitudes ante la información en las nuevas generaciones de D.U.E.: el personal sanitario con menos años de ejercicio profesional es partidario de informar con mayor antelación a un paciente terminal sobre su pronóstico que los D.U.E. con más años de ejercicio.

- Pensamos que es conveniente difundir en los hospitales y en toda relación personal sanitario-enfermo una mentalidad en pro de la veracidad. La mayoría de los pacientes terminales ya conoce su pronóstico aunque no hayan sido informados; así lo manifiestan la mayoría de médicos y de enfermeras. El paciente tiene derecho a conocer la verdad sobre su enfermedad, y este derecho asume particular interés cuando la enfermedad es grave, pues el enfermo tiene determinados e insoslayables deberes en cuanto persona y en cuanto miembro de una comunidad civil.

- El lugar preferible para un enfermo terminal es el propio domicilio, siempre que se le pueda atender médicamente y controlarse el dolor. La mayoría de los encuestados se refieren al domicilio por ser el lugar más natural, en el que más cómodo y protegido se encuentra el paciente, y en el que más fácilmente puede contar con el apoyo y la compañía de la familia. Sin embargo también parece necesario fomentar la creación de centros especializados, pues en ocasiones, ni la familia ni el hospital pueden abarcar todos los cuidados precisos.

- Cuantos más años de ejercicio profesional tiene el personal sanitario, más de acuerdo está en que actualmente todo dolor puede ser controlado hasta anularlo o, al menos, hacerlo tolerable. Sin embargo, globalmente, la gran mayoría de los encuestados está también de acuerdo en que son muchos los que todavía sufren sin remedio y de modo intolerable antes de morir. Los D.U.E. afirman, con mayor rotundidad que el resto de los grupos, que los tratamientos del dolor no están al alcance de la mayoría de los pacientes.

- Por lo visto anteriormente, consideramos necesario incorporar en los estudios de Enfermería y de Medicina los diversos aspectos relativos al cuidado terminal, y particularmente lo relacionado con el control del dolor.

- Las convicciones religiosas son el factor que influye de modo más determinante en las actitudes ante la propia muerte. Así hemos encontrado, que el miedo a tener una muerte dolorosa es menor en los que practican varias veces por semana. También que, a medida que la práctica religiosa es más frecuente, más de acuerdo se muestran los encuestados en que sus convicciones les ayudarán a aceptar los sufrimientos de una enfermedad mortal y que cuanto menos se practica más aumenta el deseo de que la muerte sea algo rápido.

- La práctica totalidad de los encuestados considera importante el estudio de los aspectos éticos de la atención médica, de los enfermos terminales y de otras cuestiones de ética profesional durante la carrera. Les parece muy importante al 66,2% de los D.U.E.

La reflexión ética de la situación terminal de enfermedad puede ayudar a aproximarnos a este tipo de enfermos, cada vez más frecuentes en las sociedades desarrolladas, como ya hemos dicho.

Ni el ensañamiento terapéutico, ni el abandono del enfermo, ni la eutanasia son respuestas éticas a la situación terminal. Según la O.M.S., la Medicina paliativa es la solución, y califica como innecesaria la legalización de la eutanasia, recomendando concentrar esfuerzos en la implantación de programas de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos surgen en Inglaterra a finales de la década de los sesenta con la aparición del primer Hospital monográfico para terminales. Desde entonces el movimiento "hospice" se ha extendido por todo el mundo adoptando en cada caso formas diversas: Centros monográficos o "Hospices", Unidades y Equipos de Cuidados Paliativos en Hospitales, Equipos de soporte domiciliario, Hospitales y Centros de Día.

Consideramos en primer lugar algunos principios éticos y posteriormente examinamos a su luz problemas concretos que se plantean en la atención médico-sanitaria de los enfermos terminales.



## Derecho a la vida y dignidad de la persona

“Todo individuo tiene derecho a la vida”, señala la Declaración Universal de los Derechos Humanos. El primero de ellos, por su carácter básico respecto a los restantes, es el derecho a la vida.

Respetar, defender y promover la vida es el primer deber ético del ser humano para consigo mismo y para con los demás; tiene una validez racional y universal propia. El respeto a la vida humana es uno de los ejes primarios sobre los que se ha desarrollado la conciencia ética de la sociedad. Al tratarse de un valor primario, el valor ético de la vida humana es captado sobre todo con la intuición.

El razonamiento sobre Ética médica no es algo meramente abstracto, porque tanto la Ética como la Medicina y la Enfermería tienen como destino al ser humano, y éste debe ser considerado en la plenitud de su valor. Ética profesional y derechos humanos están estrechamente vinculados.

La necesidad de saber quién es el ser humano para esclarecer el modo correcto de tratarle es incuestionable. Debido a su interioridad, el ser humano se encuentra en la cima de todos los demás seres de la Tierra; es el único que es persona, que es sujeto y no objeto, que ha de ser tratado como fin y no como medio, que tiene dignidad.

El ser humano tiene una dignidad que siempre ha de ser respetada, y está siempre presente y siempre igual en todos y cada uno de los hombres y mujeres: valorar quién se es y no qué se es.

Cuando se trata de poner de manifiesto las consecuencias éticas de las acciones biomédicas, la indagación antropológica debe centrarse en el carácter personal del ser humano y en su dignidad. La excelencia del hombre y de la mujer, el alto valor proporcionado de su ser, constituye el secreto para discernir lo permisible de lo censurable. El respeto y promoción de la persona, el carácter inviolable de su dignidad, son los límites infranqueables de la acción, la frontera insalvable de las técnicas aplicadas a la vida humana.

Los seres humanos tienen pues una idéntica y permanente dignidad personal; siempre y hasta su final, el ser humano ha de ser tratado y respetado como tal, como merece su dignidad, y, por tanto, reconociéndole los derechos personales.

En resumen, observamos que si no se admite la dignidad personal del ser humano y el valor de cada vida humana, desde su comienzo hasta la muerte natural, no habría una línea racional a través de la que se pueda defender y respetar al enfermo en situación terminal.

Se señalan cinco valores que fundamentan la ética de la atención al enfermo:

1. La dignidad de la persona y de su vida
2. El bien personal de la salud
3. El principio terapéutico o de beneficencia
4. La libertad/responsabilidad del enfermo y del médico o principio de autonomía
5. El valor de la solidaridad social o principio de justicia

Ahondando en lo anterior, podemos decir que la finalidad de la asistencia médica es la promoción de la vida y de la salud. La vida es el valor fundamental de la persona, en el que se fundan los demás valores personales y sociales del individuo. La salud es un bien inherente a la vida y a la persona, expresión cualitativa de ésta, y, junto a la vida física, forma parte de los bienes o valores "penúltimos" inherentes al bien último y definitivo de la persona.

## Morir con dignidad

Mucho se están utilizando en nuestros días las palabras "muerte digna". Los pioneros de los cuidados paliativos evitan el término y en sus reflexiones sobre el enfermo en situación terminal, utilizan sencillamente la expresión "good death" y también "on dying well"; otros prefieren hablar de morir humanamente, morir con valores humanos ("human worth") en vez de morir con dignidad. Es difícil hacer una traducción correcta de estas palabras. Quizá el concepto más adecuado sería el de morir sintiéndose persona.

La expresión "morir con dignidad" implica ciertamente que hay maneras más o menos dignas de morir. Si las peticiones en favor de una muerte digna están aumentando, es porque cada vez hay más gente que ve cómo otros mueren de un modo menos digno y temen que les ocurra lo mismo a ellos o a sus seres queridos.

Para afrontar la muerte con dignidad, se señalan los siguientes puntos:

1. Lo primero es saber que se está muriendo. De este modo el enfermo procurará resolver sus asuntos, tomar sus disposiciones, cumplir sus promesas o simplemente despedirse. La labor de comunicar al enfermo su situación es fundamentalmente del médico. La enfermera deberá, debido a su conocimiento y trato más directo con el enfermo, hacer saber al médico todos los datos que permitan dar más o menos información al paciente terminal.

2. Es necesario que el enfermo pueda seguir siendo, en cierto modo, agente, y no mero paciente. Por ello debe intervenir en las decisiones que se deban tomar sobre su enfermedad o sobre su persona. El paciente debe recibir verdadera información acerca de las decisiones y procedimientos que le afecten a él y a su bienestar y debe consentirlos antes de que se lleven a cabo.

3. Hay que preservar en la medida de lo posible la autonomía y autocontrol del paciente. La sensación de menor dignidad resulta de la excesiva dependencia y la pérdida de control de las funciones orgánicas. El personal sanitario debe, en la medida de sus posibilidades, mantener esta autonomía.

4. Deberá mantener en la medida de lo posible ciertas actividades y relaciones familiares, sociales y profesionales. Sentirse persona implica ser capaz de relacionarse. Si el enfermo nota que es dejado de lado, que se evitan sus preguntas, que no es tocado al saludarle, etc., notará que pierde dignidad, que no se siente persona. Una de las ventajas del sistema Hospice anglosajón es que facilita precisamente una mayor y libre interacción del enfermo con familiares, amigos, médicos, etc.

5. Se debe proteger la pérdida de la imagen corporal. Hay que evitar que el enfermo se sienta desfigurado o depauperado. En este sentido, los cuidados y atenciones del personal de enfermería serán básicos y requerirán una formación especializada.

6. El sentirse persona es a menudo mantenido por consideraciones trascendentes. Al enfermo se le debe facilitar el apoyo espiritual si lo desea. Las enfermeras deberán de prestar especial atención a las sugerencias que el enfermo pueda hacer en estos temas.

Del estudio antes citado acerca de las actitudes del personal sanitario ante el enfermo terminal, se dedujo que la mayoría asocian "morir con dignidad" a morir rodeado del cariño y apoyo de los seres queridos, eliminándose en lo posible los dolores y sufrimientos, de muerte natural, a su tiempo, sin manipulaciones médicas innecesarias, aceptando la muerte, con serenidad, con la asistencia médica precisa y el apoyo espiritual si se desea, según las propias creencias.

### Ética del tratamiento del dolor

Los objetivos de la Medicina y la Enfermería son aliviar el sufrimiento (vivencia del dolor) y curar la enfermedad. Aliviar el sufrimiento pasa en ocasiones al primer plano, siendo éticamente

obligatorio y justificado plenamente las actuaciones paliativas, que son válidas, satisfactorias y gratificantes si consiguen tal finalidad.

El médico que trata enfermos en situación terminal tiene obligación de estar bien entrenado en el manejo de los diversos niveles de analgesia y aplicar en cada caso el conveniente para la situación del enfermo. En caso de que no consiga un eficaz control del dolor o se requieran técnicas especializadas (neurocirugía, radioterapia, neuroanestesia, etc.) debe poner al enfermo en manos del especialista indicado en su caso.

Cuando el enfermo se encuentra moribundo y el objetivo sea conseguir el máximo control del dolor, se pueden utilizar pautas de sedación en las que exista la capacidad de despertar y llevar o seguir una conversación lúcida.

En términos generales existe la obligación ética de no privar de la conciencia de sí mismo sin verdadera necesidad. Sin embargo, cuando se pretende la supresión de la sensación dolorosa, si existen motivos serios y las circunstancias no imponen lo contrario, se puede evitar el dolor, aunque la narcosis lleve consigo una supresión o disminución de la conciencia.

Si de la aplicación de algún fármaco se siguiera un acortamiento de la vida como efecto no buscado, no habría tampoco inconveniente en administrarlo (por el principio ético del doble efecto o del voluntario indirecto, es lícito el acto médico que tiene dos efectos, uno bueno y otro no, y se realiza buscando el efecto positivo, existiendo un motivo grave y proporcionado, y no habiendo otros tratamientos, aunque de manera secundaria y no querida, se produzca un efecto negativo).

De todos modos, en la bibliografía especializada actual, no se cita ese efecto entre los adversos que se producen durante el uso prolongado de opiáceos.

Sin embargo, algunos autores anotan que por su efecto depresor del centro respiratorio, podrían facilitar la aparición de infecciones respiratorias. Por el contrario, otros autores señalan que globalmente la morfina alarga el tiempo de vida al paciente oncológico en la medida en que se ve libre del dolor, en mejor situación para descansar, dormir y comer y, generalmente, se siente y está más activo.

#### Cuidados mínimos y medidas de soporte

El enfermo en situación terminal sigue precisando de cuidados médicos y atención de enfermería. Las manifestaciones clínicas que requieren tratamientos y cuidados específicos durante la enfermedad terminal son muy variadas. Ciertamente, la administración de analgésicos, sedantes, antibióticos de uso común, transfusiones y oxigenoterapia, así como la colocación de sondas, drenajes y venopunción, son de uso corriente.

Los cuidados otorgados a un paciente en estado terminal no son aplicados como medios para preservar la vida, sino que se aplican en razón de una asistencia éticamente obligada.

Toda persona, con independencia de su salud o condición, tiene derecho a recibir unos cuidados mínimos, por el hecho de ser persona, si no se quiere menospreciar su dignidad. Los cuidados médicos, cuando excepcionalmente han de ser aplicados por técnicas especiales, pueden perder su carácter de obligatoriedad y convertirse en cuidados extraordinarios o desproporcionados.

En el caso de los pacientes en estado terminal hay algunos autores que señalan que la futura calidad de vida es la referencia que determina si a un paciente se le deben aplicar tratamientos o incluso esos cuidados mínimos. Si se adopta tal principio, la diferencia entre no cuidar a un paciente y eutanasia directa difícilmente podrá ser mantenida.

Se estima que los cuidados básicos o mínimos para mantener la vida humana son la hidratación y la alimentación.

De toda persona humana se espera moralmente que ayude a otro ser humano en situación de malestar. Un paciente terminal no es una excepción. El médico, la familia, los amigos, las enfermeras, los trabajadores sociales y otros individuos cercanos al paciente moribundo están obligados a proveer ayuda o soporte incluyendo cuidado psicosocial y emocional hasta el final. La alimentación e hidratación son parte y parcela de ese cuidado que no se distingue del acompañar, hablar, cantar, leer o simplemente escuchar al paciente moribundo. Hay veces en las que la específica terapia médico-quirúrgica no está indicada por más tiempo como apropiada o deseable para un paciente terminal. En ninguna ocasión, sin embargo pueden abandonarse las medidas de soporte general acelerándose por lo tanto la muerte del paciente.

En nuestra opinión, la hidratación por sonda nasogástrica o por vía endovenosa (sin referirnos a la vía oral) es habitualmente beneficiosa para un enfermo terminal. En primer lugar, ayudan a mantener ciertas funciones que en un estado de alteración del equilibrio hidroelectrolítico no se conservarían. Nos referimos, por ejemplo, a la función renal o al estado de alerta mental. En ambos casos es indudable que contribuyen al bienestar del paciente.

También contribuyen a aliviar ciertos síntomas que causan malestar al paciente (dificultad para eliminar secreciones bronquiales, sed o complicaciones provocadas por sequedad de mucosas, por ejemplo).

En último lugar, es indudable que colaboran y ayudan psicológicamente evitando que el paciente se sienta abandonado. Reflejan cierto grado de preocupación por parte del personal sanitario, que el enfermo percibe.

Sin embargo en el caso del paciente en estado agónico -que habitualmente es incapaz-, se producen alteraciones fisiológicas que hacen difícil el equilibrio electrolítico, por lo que la hidratación por cualquiera de las vías no aportará beneficios y se convertirá en un cuidado extraordinario, tal vez solamente justificable para que la familia no considere que existe un abandono del moribundo.

En el caso del paciente en estado vegetativo permanente (EVP) por lesión cerebral, la situación es muy distinta, pues no se trata de un paciente terminal en el sentido anteriormente definido, aunque sea incapaz. En este caso la hidratación por sonda o por vía endovenosa otorgará los beneficios antes señalados y las cargas para el paciente y el personal sanitario serán mínimas, por lo que podemos considerarlo siempre un cuidado básico o mínimo en todos los casos.

Respecto a la alimentación es preciso matizar algo más. Se puede considerar la alimentación como un cuidado mínimo, pero no necesariamente de cualquier modo.

Sería un cuidado ordinario alimentar por sonda nasogástrica y si se espera una supervivencia razonable podría también incluirse la alimentación por gastrostomía. Sin embargo la alimentación parenteral de hidratos de carbono, lípidos y proteínas, habitualmente se puede considerar como un cuidado extraordinario, pues plantea mayores problemas de aplicación, su costo es elevado, el paciente ha de estar hospitalizado, debe ser controlada por personal médico y no está exenta de riesgo.

En los pacientes en estado agónico no es obligada la alimentación. En los pacientes en EVP la alimentación por sonda o gastrostomía se considera cuidado ordinario, y, por vía endovenosa, extraordinario.

La obligatoriedad o no de estos cuidados, según sean o no ordinarios, recae tanto sobre la familia como sobre el personal sanitario que atiende a esos pacientes.

#### El empleo de medios terapéuticos desproporcionados

¿Hasta qué punto hay que agotar con un enfermo todos los medios terapéuticos? ¿Es ético emplear curas costosas y difíciles aunque den solo una pequeña esperanza de éxito? ¿Es obligatorio poner todos los medios disponibles en cada caso, para mantener a un enfermo en vida el mayor tiempo posible? ¿Se puede/debe prolongar artificialmente la vida?.

A la hora de encontrar solución a estos problemas se afirma que no siempre hay que recurrir a toda clase de remedios posibles. Hasta ahora los expertos solían responder que no siempre se está obligado al uso de remedios "extraordinarios" para mantener la vida. Hoy día, en cambio, tal respuesta, siempre válida en principio, puede parecer tal vez menos clara, tanto por la imprecisión del término como por los rápidos progresos de la terapia. Por este motivo se prefiere hablar de medios "proporcionados" y desproporcionados. Para valorarlos habrá que tener en cuenta el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios, y las posibilidades de aplicación con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y de sus fuerzas físicas y morales. Con estos elementos habrá datos suficientes para decidir un tratamiento que prolongue la vida o para conformarse con los medios normales que la Medicina puede ofrecer.

Los interrogantes citados se plantean frecuentemente en los medios de difusión, en los planteamientos pro-eutanasia, etc. Aunque no se puede generalizar, en nuestra opinión el problema afecta más a enfermos que reciben terapias intensivas, que a pacientes en situación terminal. Entre los profesionales que se dedican a los cuidados paliativos, quizá por la aportación que desde años viene haciendo el movimiento "Hospice", parece que estos dilemas no lo son tanto.

Aplicando el principio terapéutico o de beneficencia, que lleva a enjuiciar cada situación buscando el bien del enfermo, y el principio de autonomía, que lleva a respetar el derecho del paciente a intervenir en la toma de decisiones sobre el tratamiento a realizar, se puede encontrar una solución ética para cada situación concreta.

Cuando se habla de ensañamiento terapéutico, intentando generalizar teóricamente, se puede enfocar de modo polémico el problema, pero si se analiza el fondo de la cuestión se observa que básicamente no hay discrepancias.

Por último, cabe señalar también que, desde el punto de vista ético, también es aceptable la postura contraria. Es lícito recurrir, a falta de otros remedios y de acuerdo con el paciente, a los nuevos medios que ofrece una Medicina de vanguardia, aunque estén todavía en fase experimental y no estén libres de todo riesgo; con esa actitud el enfermo podrá, incluso, dar ejemplo de generosidad para el bien de la humanidad.

### Intervención del enfermo en la elección del tratamiento

Como ya se ha expuesto, una de las líneas éticas del cuidado al paciente en situación terminal marca la necesidad de no reducir al enfermo a ser mero "paciente" (no-agente) en su enfermedad. En este sentido es fundamental su intervención en la toma de decisiones que le atañen. Es lo que se ha dado en llamar "doctrina del consentimiento informado".

Tres principios básicos para tomar decisiones sobre los tratamientos médicos, ya mencionados, son:

1. Autodeterminación o autonomía: es el derecho del paciente a tomar por sí mismo las decisiones referentes a su propia salud.
2. Bienestar: los cuidados de salud deben buscar el bienestar del paciente y deben estar basados en sus propias metas y valores.

3. Equidad: se refiere a las cargas que imponen a la sociedad los cuidados para la salud de un individuo.

De aquí surgen algunas consideraciones:

a) Los pacientes tienen autoridad ética y legal para renunciar a algunos o todos los cuidados. Se considera "renuncia no voluntaria" de un tratamiento de sostenimiento a la que se produce cuando un paciente no da un efectivo consentimiento ni un rechazo. A menudo surge porque la capacidad de tomar decisiones es inadecuada y, entonces, un representante tendrá que decidir de acuerdo a los supuestos intereses del paciente.

b) La autodeterminación habitualmente obliga al equipo médico a otorgar los cuidados elegidos por el paciente, excepto cuando estos vayan contra la práctica médica acostumbrada, es decir cuando supongan intervenciones que a su juicio son contraterapéuticas.

c) Si bien los pacientes no toman las decisiones independientemente de las opiniones de otros, no deben de sufrir influjos tales que su libre elección sea impedida. En muchas situaciones de cuidados médicos los pacientes son en alto grado dependientes de los profesionales de la salud; esta disparidad crea una obligación para el equipo médico de reducir la tendencia de algunos pacientes a actuar bajo una equivocada comprensión de su situación médica o con un sentimiento de impotencia, de modo que los individuos puedan ejercer efectivamente la autodeterminación.

d) Es inaceptable que un paciente capaz -capaz de efectuar elecciones informadas-, sea excluido del proceso de decisión, pues se lesiona el principio de autodeterminación y se permitiría a terceros influir sobre la duración de su vida o ponerle eventuales cargas. Obviar la elección del paciente es, en muchos casos, más gravoso que enfrentar al paciente con elecciones difíciles. La única excepción será cuando libremente el paciente delega la capacidad para tomar decisiones en otras personas.

e) Para el real y efectivo ejercicio de la autodeterminación, los profesionales de la salud deben lograr que los pacientes comprendan su actual estado médico, incluida la probable evolución si no se efectúa el tratamiento: que conozcan las intervenciones que podrían serle de ayuda, incluida una prescripción de los procedimientos, la probabilidad y efecto de los riesgos asociados y de los beneficios: por último, que sepan cuál es la opinión del médico.

En definitiva, la cuestión no es simplemente informar al paciente de su enfermedad, sino más bien hacerle participar en la elección de las posibles terapias. En todo caso, la verdad debe ser dada a conocer con prudencia y cuidado, evitando que provoque un indebido trauma psíquico.

### El derecho del enfermo a la verdad

Una de las cuestiones más espinosas en el trato con el enfermo en situación terminal es la que se refiere al derecho de los enfermos a conocer la verdad de la enfermedad que padecen. No porque alguien niegue tal derecho, que todos reconocen, sino porque a él se añade, y con frecuencia se contraponen, otro elemento que viene a complicar las cosas: el de suponer que el enfermo no está preparado para recibir una noticia que podría serle contraproducente y, en consecuencia, se le oculta la realidad de su mal. Es decir, se acepta en principio que todo enfermo tiene derecho a estar informado de su dolencia; pero como en la práctica se supone que la verdad puede resultar perjudicial, se opta por no dar información.

La comunicación con el enfermo es la parte fundamental del acto médico. La fase esclarecedora de la relación médico-paciente corresponde al momento en que el médico informa al enfermo

sobre su padecimiento, ya que es entonces cuando el paciente tiene oportunidad de solicitar información sobre aspectos de su interés.

En la comunicación con el enfermo en situación terminal, el personal sanitario debe llevar a cabo una actividad altamente personalizada, singular para cada paciente, de acuerdo con su condición y sus propias características. Un aspecto de importancia capital es que el propio paciente actúa como regulador de la cantidad de información que desea recibir. Ahora bien, cuándo y cómo hacerlo, constituyen elementos de una práctica en la que no pueden darse pautas y en la cual no sólo el lenguaje verbal forma parte de la comunicación. En este punto, como ya dijimos anteriormente, la enfermera debe hacer de canal de comunicación entre el enfermo y el médico, ya que al médico se le pueden pasar detalles de importancia en esos momentos.

Manifiestar la verdad supone el compromiso previo de ayudar a asimilarla, de compartir las preocupaciones que surgen, de acompañar en la soledad interior de esos difíciles momentos. Esto implica prudencia, tacto y discreción para detectar el modo, las circunstancias y el momento más adecuado y oportuno.

Una situación frecuente, y éticamente reprochable, es la omisión de la verdad a un paciente que quiere conocerla. En estas condiciones, mantener el engaño va creando una barrera entre médico y paciente; el primero espacia el contacto con el enfermo al no tener explicaciones lógicas de la creciente sintomatología, y el enfermo va perdiendo confianza en la persona en la que no fue capaz de darle lo que demandaba, sintiéndose así defraudado.

Defender el ideal de una información sincera no supone, sin embargo, convertirla en una obligación absoluta. Lo ideal es la información incluso a aquellos que se niegan a recibirla, pero respetando su voluntad. Se les puede preparar con delicadeza en el momento oportuno, y sin dar una cantidad de información que no podrían asumir. Todo enfermo consciente intuye de alguna manera su gravedad, capta por una serie de síntomas que la evolución de su proceso se hace preocupante.

El aspecto de la esperanza es fundamental. El personal sanitario necesita que el paciente la mantenga. Esto no significa que se vayan a ofrecer garantías de recuperación, porque sería alentar falsas esperanzas, pero sí lograr mantener una tenue luz que ayude a mantener la comunicación interpersonal.

De lo expuesto anteriormente se deduce que no se puede dar una respuesta concreta a la pregunta de si decir o no la verdad:

- En unos casos no habrá que decirlo nunca de manera completa.
- En otros, las condiciones individuales del interesado cambian a lo largo de la evolución de la enfermedad y lo que en un principio no estaba indicado, posteriormente debe estarlo.
- Pacientes competentes y capacitados pueden demandar la verdad desde el comienzo de la enfermedad.
- Si queremos respetar al paciente debemos contemplar también el derecho a la no información porque si alguien no desea saber la verdad sobre su estado porque así se le hace más llevadero, también tiene derecho a que no se le comunique.

También es importante señalar que, aunque no exista siempre la obligación de decir toda la verdad, o de decirlo toda en una sola entrevista, en todo caso el médico no debe mentir, es decir inducir a engaño al paciente. Nadie tiene derecho de mentir a un enfermo, que sería y confiadamente pregunta por su estado, quitándole así la posibilidad de enfrentarse con su muerte.

El personal sanitario no debe mentir, aunque sólo fuera por la razón pragmática de que la mentira erosiona y socava la confianza; y la confianza es demasiado preciosa, demasiado esencial, en las relaciones profesionales para ponerla de esa manera en entredicho.

### Sentido y valor del dolor y sufrimiento humanos

Es difícil valorar el papel del sufrimiento y llegar a conclusiones válidas para todos. Una minoría pondrá el énfasis en que el sufrimiento es parte integrante de la vida y debe por tanto aceptarse. La mayoría considera que se deben usar los talentos humanos para mitigar el dolor lo más posible. Existe una posición intermedia que sostiene que el sufrimiento aceptado tiene un papel positivo.

El personal sanitario está en contacto continuo con el sufrimiento humano. La fundadora del movimiento Hospice sobre cuidados paliativos, Cicely Saunders, habla de "dolor total" para expresar la situación del enfermo que se aproxima hacia su final. Con este sentido, nos referimos al problema del dolor en el enfermo en situación terminal.

El personal sanitario, cumpliendo su misión de "aliviar al menos cuando no puede curar", puede utilizar otros recursos humanos intentando ese alivio del sufrimiento. Por eso, es conveniente que adquiera cierta familiaridad con el problema del dolor humano, para estar en condiciones de intentar ofrecer cierto consuelo ante el paciente que se interpela perplejo ante su situación.

El dolor puede ser un medio para desarrollar la autodisciplina, siendo útil para consolidar la personalidad humana y espiritual; es decir, que algunos sufrimientos pueden ser beneficiosos. Muchas personas lo corroboran y son conscientes de que sin sufrir, nunca hubieran adquirido la fortaleza que poseen.

La experiencia también demuestra que en algunos casos el dolor en la cercanía de la muerte une más a los seres queridos, que aprenden juntos a disculpar y a aprovechar con gran intensidad los momentos finales de la vida. A algunos enfermos, el dolor también les conduce a descubrir el valor, la belleza, bondad o trascendencia de hechos sencillos que hasta entonces parecían triviales.

Consideramos por último, de acuerdo con las propias convicciones y con la realidad de nuestra sociedad, que para un creyente no hay sufrimientos inútiles. Para el cristiano el dolor tiene un valor especial de salvación, de reparación, de identificación con Jesucristo que "al mismo tiempo ha enseñado al hombre a hacer bien con el sufrimiento y a hacer bien a quien sufre", como dice Juan Pablo II.

Cada individuo tendrá que aprender personalmente a dar valor a sus sufrimientos; no se pueden ofrecer recetas colectivas, pero es claro, que en algunos casos el médico y los que rodean al enfermo pueden ayudar mucho.

Para terminar este apartado sólo resta decir que los distintos modos de valorar el sufrimiento no deben influir en el cuidado de los enfermos. Si el dolor puede mitigarse y el enfermo lo solicita, se debe tratar de aliviar con todos los recursos al alcance de la Medicina.

### Atención espiritual

La atención al enfermo en situación terminal debe abarcar todos los aspectos vitales del paciente. De este modo -al considerar también los aspectos espirituales del individuo-, se valora a la persona en toda su extensión y se le ayuda a afrontar con profundidad una muerte verdaderamente digna.



Los diversos autores, al describir el equipo multidisciplinar ideal que debe atender a estos enfermos, indican siempre la necesidad de un asistente religioso, haciendo frecuentes referencias a la influencia de los valores espirituales en el cuidado terminal y ante la muerte.

La posibilidad de que el enfermo en situación terminal reciba o no una atención religiosa en consonancia con sus propias creencias y deseos, depende, muchas veces de una decisión del personal sanitario.

El descuido, la inadvertencia, el miedo a la reacción del enfermo o de su familia, o, simplemente la proyección sobre el paciente de las propias ideas, pueden condicionar este derecho del paciente, que es deber para el médico y para la enfermera. La facilitación de este tipo de asistencia, no olvidándola, ni sintiéndose incómodo ante ella, debe estar presente en la mente del personal sanitario. También es importante facilitar el duelo a la familia.

Para finalizar anotamos, como indican muchos autores, que la experiencia demuestra que raramente un enfermo en situación terminal solicita que se acabe con su vida. Cuando esto ocurre hay que discernir lo que en realidad están solicitando, frecuentemente que se les trate con competencia profesional el dolor y otros síntomas adversos, y que se les brinde un trato humano.

Pensamos que la verdadera buena muerte se realiza cuando se atiende al paciente de siguiendo las anteriores orientaciones y con todo el arte de un buen profesional.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Asociación Médica Mundial. Declaración sobre la Eutanasia. Madrid, 1987.

Centeno C. Medicina Paliativa. Necesidades psicosociales del enfermo oncológico terminal. Tesis doctoral. Departamento de Medicina Legal de la Universidad de Valladolid, 1993.

Código deontológico de la Enfermería española. Madrid: Organización colegial de enfermería. Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería, 1989.

Código de Etica y Deontología Médica. Madrid: Consejo General de los Colegios Médicos de España, 1999.

Código Internacional de Deontología. Ginebra: Asociación Médica Mundial, 1948.

Código Penal Español. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre.

Guida Europea di Etica e di comportamento professionale di medici. Roma: Conferenza Internazionali degli ordini mei medici della CE, 1982.

Martínez Baza P. Antropología de la eutanasia. Real Academia de Medicina y Cirugía: Valladolid, 1992.

Martínez Baza P, Vega J, Centeno C. Bioethics of nutrition and hydration in oncological patients in a terminal situation. *European Journal of Cancer Prevention* 1992; 2.

Organización Médica Colegial. Declaración sobre el significado de la expresión "eutanasia pasiva". *Diario Médico*, 27 de mayo de 1993.

Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Ginebra, 1990.

Organización de las Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948.

President's Commission for the study of ethical problems in Medicine and biomedical and behavioral research: deciding to foreing life-sustaining treatment. Washington DC: US Govt.Print.Off., 1983.

Real Decreto 20/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. B.O.E. 4 de enero de 2000.

Rentchnick P. Evolution du concept euthanasie au cours de ces cinquente dernières années. Médecine et Hygiène 1984.

Saunders C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat,1980.

Suárez M. Transcripción de Códigos Históricos. En: Deontología, Derecho y Medicina. Colegio de Médicos de Madrid, 1977.

Vega J, Martínez Baza P. Encuesta acerca de los enfermos en situación terminal. Valladolid: Colegio Oficial de Enfermería 1990; 15.

Vega J, Martínez Baza P. Enfermo terminal y eutanasia desde el punto de vista del personal sanitario. Valladolid: Secretarido de publicaciones de la Universidad, 1991.

Vega J, Castilla A, Queipo D, Martínez Baza P. Relaciones entre Bioética, Deontología Médica y Medicina Legal. Modelos de referencia de la Bioética. Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid 1994; 32.

Wal G. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. New England Journal of Medicine 1996; 335.