

ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en **Ars Medica, revista de estudios médicos humanísticos**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

La muerte como frontera de sentido: Fundamentos para la elaboración de una ética de la medicina paliativa

Dra. Marie-Charlotte Bouésseau G.
Asesora Ministerio de Salud División Salud de las Personas

*"Morir más tarde o más temprano es indiferente; bien o mal morir no lo es".
Séneca*

Cuidar al paciente terminal surge como un desafío ético para la medicina moderna y una invitación a desarrollar un nuevo tipo de atención: la medicina paliativa. Con esta reflexión queremos formular algunos de los fundamentos éticos relevantes para el desarrollo de una medicina paliativa y para ello nos referiremos en particular al pensamiento de Emmanuel Lévinas (1). La Organización Mundial de la Salud adoptó la siguiente definición de los cuidados paliativos: *"El cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos."* De esta definición se destaca en particular el concepto de *calidad de vida*. Las conclusiones del Comité de Expertos (2) convocado por la misma organización precisan además:

- *Es éticamente justificable no utilizar o poner un término a medidas que prolongan la vida si ello contradice la voluntad del paciente, cuando tales medidas no pueden modificar la evolución de la enfermedad sino solo prolongar la agonía.*
- *Medicamentos destinados a suprimir el dolor u otros síntomas no pueden ser negados solo porque podrían acortar la vida de un paciente.*
- *La eutanasia (acelerar la muerte de manera activa con fármacos) no debe ser legalizada.*

De estas conclusiones se destaca en particular el principio de *autonomía* del paciente y una noción fundamental en esta discusión: el hecho de *no prolongar la agonía*.

Algunos datos históricos

La historia de los cuidados paliativos empieza en 1967 con la creación por Cecily Saunders del San Christopher's Hospice en Londres. Poco a poco este movimiento se extendió a los países europeos (actualmente la Asociación Europea de Cuidados Paliativos cuenta con la participación de 29 países) y de América del Norte. En Chile los primeros equipos de cuidados paliativos empezaron a trabajar al inicio de la presente década, se publicaron normas ministeriales en 1995 y actualmente existe un Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos que está entre las prioridades de salud del país.

Para guiar nuestra reflexión formularemos las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son los principales fundamentos éticos que justifican el desarrollo de una medicina paliativa?
- ¿Cuáles son los criterios éticos que permiten cumplir con los objetivos de la medicina paliativa, en particular con el deseo de dar sentido a este tiempo tan específico que es el acercamiento a la muerte?

1. ¿Cuáles son los principales fundamentos éticos que justifican el desarrollo de una medicina paliativa?

1.1. La medicina paliativa es expresión de una *responsabilidad social*, también de una *responsabilidad de la profesión médica* frente a las necesidades de los más vulnerables: los moribundos. En este sentido es un acto de gratuidad social y profesional. Muchos códigos de deontología médica mencionan el deber de acompañar al paciente hasta el final como parte de la responsabilidad profesional. El compromiso de una sociedad moderna en favor de los pacientes terminales expresa su capacidad de enfrentar concretamente la finitud humana.

1.2. Otro fundamento ético del desarrollo de una medicina paliativa se relaciona con los riesgos de la tecnomedicina moderna. La medicina paliativa es una *propuesta alternativa* entre la tentación del ensañamiento terapéutico por un lado y la tentación de la eutanasia activa o del suicidio asistido, por el otro. Estas dos tentaciones pueden considerarse como dos expresiones de un mismo peligro: el peligroso sueño de una medicina cuyo poder sin límites tendría el dominio de la vida.

En el marco de la medicina paliativa, los principios éticos de beneficencia y de no maleficencia se concretizan en la preocupación permanente por la calidad de vida de la persona. La calidad de vida entendida como un valor hasta el final de la vida tiene varios niveles de comprensión **(3)**. El primero sería el nivel descriptivo, la calidad de vida (del latín *qualis*) designa en primer lugar la condición de vida del paciente, condición a veces degradada por el proceso patológico y/o terapéutico. Sin embargo, lo que nos preocupa más es el nivel moral del concepto de calidad de vida donde se expresa la dignidad de la persona y se hace posible la construcción de sentido de su historia vital.

La medicina paliativa, la especialidad médica más costo eficiente, se caracteriza por objetivos específicos, distintos de los objetivos de la medicina curativa: busca beneficios que no se refieren a la curación de una enfermedad, sino al mejoramiento de la calidad de vida del paciente. No busca la prolongación del tiempo de vida sino en su valoración. Por ser exclusivamente cualitativa y explícitamente orientada a la persona en la complejidad de sus necesidades y aspiraciones, la medicina paliativa constituye un aporte decisivo para la medicina moderna. Si la medicina curativa lucha en contra del tiempo, la medicina paliativa respeta el tiempo y trata de darle más densidad. Por su enfoque integral la medicina paliativa desarrolla además otra relación con el cuerpo. Ya no se trata de un cuerpo fragmentado y objetivizado luchando desesperadamente en contra de la muerte (el cuerpo objeto de la ciencia), se trata del cuerpo de una persona. Esto implica por ejemplo la necesidad de tomar en cuenta tanto el dolor físico como el sufrimiento psicológico o espiritual de la persona, la calidad de las relaciones familiares del paciente, el proceso de reconciliación de este con sí mismo y con los otros, todo lo anterior siendo parte del trabajo del equipo de cuidados paliativos.

En Chile se vive un cambio cultural acelerado. En los últimos años existe una contradicción entre nuevos modos de vida (y de muerte) y antiguas tradiciones. Poco a poco se le encarga a la medicina correr un tupido y púdico velo sobre la muerte y sustituirse a los ritos funerarios. La disimulación de la muerte podría ser ligada a una creciente imposibilidad de asumir lo "inobservable", un rechazo de lo que parece cada vez más intolerable, incomprensible, porque invisible e inasequible. La muerte ya no es más que un fracaso de la ciencia médica. Sin embargo permanecen en Chile redes de solidaridad familiar que asumen el acompañamiento de los pacientes hasta el último momento de su vida. Ritos como el velatorio expresan la presencia de la comunidad en el proceso de duelo.

No obstante, cualquiera sea el contexto cultural, la única experiencia de la muerte que podemos hacer es la de la muerte del otro, experiencia que nos afecta en lo más profundo de nuestra identidad, provocando lo que Emmanuel Lévinas llama la "*fisión del Yo*" por la ruptura de la relación con el otro. Esta experiencia es también la colusión del presente con el "no presente", la irrupción de una "*desmedida*" más allá de toda comprensión. La muerte del otro se encuentra mucho más allá del ver y del saber, y es seguramente esto lo que se ha hecho insostenible para el hombre moderno, un sentimiento que Emmanuel Lévinas llama "*la inquietud en lo desconocido*", desposeída de toda intencionalidad: "*La muerte -escribe Emmanuel Lévinas- no es más que un punto en el horizonte, irreductible al poder de nuestro dominio, inaccesible a la ambición conquistadora de nuestra curiosidad*".

Nuestra experiencia de la muerte del otro nos enseña que la muerte es frontera, porque su realidad no se agota en lo que experimentamos de ella y nos exige pasar por alto la prohibición del tabú moderno de la muerte, nos invita a dar un sentido a este punto de interrogación puesto en el horizonte de la vida.

2. ¿Cuáles son los criterios éticos que permiten cumplir con los objetivos de la medicina paliativa, en particular con el deseo de dar sentido a este tiempo tan específico que es el acercamiento a la muerte?

2.1. Un tiempo distinto. Marie de Hennezel (4) dice que la ética de los cuidados paliativos descansa sobre una concepción muy particular del tiempo. De hecho el proceso descrito inicialmente por Kübler-Ross (5) involucra mucha energía psíquica y hace de los últimos momentos un tiempo distinto. En la última etapa de la vida, la necesidad de intercambiar con otros aumenta en poderoso movimiento. Mientras el cuerpo debe abandonarse a otras manos, la energía psíquica busca cómo y dónde invertirse: últimas palabras, últimos intercambios, últimos pensamientos, últimas sensaciones hacen de este tiempo un "paso" con particular densidad. Tiempo de intercambio y reconciliación, en el cual se elabora el duelo, se tejen los recuerdos compartidos por el paciente y sus seres queridos, se hace memoria y se abre posibilidad de perdón. Paul Ricoeur (6) señala la semejanza entre el proceso de duelo y el proceso de perdón, en particular por el trabajo de memoria que ambos requieren. El debate filosófico en el cual los cuidados paliativos se desarrollan a partir de los años ochenta en Europa es un dilema entre, por un lado, una tendencia al ensañamiento terapéutico fundamentada en la defensa de la vida como un bien en sí en perjuicio de la calidad de vida y, por otro, una tendencia a la eutanasia o al suicidio asistido fundamentada en la defensa de la calidad de vida en perjuicio de la vida. Este dilema cuestiona fuertemente la medicina moderna pero tiene un carácter sacrificial: tiende a

sacrificar completamente un bien en favor de otro bien. Los cuidados paliativos se desarrollaron como una propuesta alternativa, fundamentada en una ética no sacrificial, o sea como un intento de conciliar valores: el valor de la vida y el valor de la calidad de vida. En esta elaboración, los conceptos claves son: la *dignidad y la autonomía* del paciente, la necesidad de *respetar el tiempo* es decir no acelerar la muerte, tampoco prolongar la vida, la capacidad de solidaridad con el paciente que se acerca a la muerte o sea, la capacidad de compasión, la posibilidad de restablecer la justicia incluso en las situaciones más injustas como es el sufrimiento de la agonía. De este intento puede surgir algo de sentido, evitando toda "conspiración de silencio", acompañando al paciente en la difícil búsqueda de su verdad.

¿Por qué parece tan difícil, entonces, desarrollar los cuidados paliativos 40 años después de sus inicios? Debemos reconocer que la medicina moderna se orienta hacia otras expectativas e incluso llegó a un rechazo de la muerte como parte de la vida:

"Tenía en la mente un objetivo inmaduro y fantástico: convertir a la gente en inmortales", decía Willy Rosenbaum... En esta metáfora bélica de una medicina sin límites (7), cual derrota es la muerte, es bien difícil encontrar algo de sentido...

2.2. Nuevas metáforas. El pensamiento de Emmanuel Lévinas nos ayuda a encontrar nuevas metáforas para expresar la función social de la medicina y sus fundamentos éticos al momento de enfrentar la muerte. Nos referiremos a tres conceptos básicos de su pensamiento (8):

2.2.1. La responsabilidad ineludible frente al otro ("*responsabilidad sin escapatoria*")

2.2.2. La deferencia respetuosa ("*paciencia y compasión*")

2.2.3. La paradoja de la vulnerabilidad como expresión de la dignidad humana ("*el rostro*")

2.2.1. La responsabilidad "*sin escapatoria*" puede definir un fundamento ético para la medicina paliativa en la medida que obliga a mantener la atención, la presencia, la búsqueda de medios para mejorar la calidad de vida a pesar de un pronóstico de vida limitado en el tiempo (Emmanuel Lévinas habla de "*asignación al otro*"). El hecho de perder la batalla terapéutica no termina con la responsabilidad médica; esta responsabilidad médica no se acaba en la función de curar y sanar. Cuando el poder técnico de la medicina llega a sus límites, la responsabilidad "*sin escapatoria*" del equipo de salud sigue en cuanto a la función de cuidar. Hacerse responsable del otro que está acercándose a la muerte y de sus familiares es buscar maneras de integrar esta última etapa con el proceso vital y la historia personal de cada uno, haciendo algo de sentido.

2.2.2. La deferencia respetuosa se refiere a una actitud de acompañamiento fundamentada en la paciencia y la compasión. La paciencia es una virtud moral reconocida sin mayor discusión mientras el debate en torno al concepto de compasión anima las discusiones filosóficas desde la Antigüedad (9). Son muchos los detractores de la compasión: Aristóteles reconoce que puede ser la expresión de cierta "honestidad"; sin embargo, no la entiende como una actitud moral, los éticos obviamente ven en la compasión una o debilidad del alma. Nietzsche, en su crítica al cristianismo, considera que la compasión, sinónima para él de piedad, es una actitud condescendiente. Sin embargo otros pensadores desde Tomás de Aquino, Rousseau y filósofos

más cercanos a nosotros como Lévinas, consideran la compasión como la máxima expresión moral del ser humano. Para Lévinas la compasión, es decir, la capacidad de compartir el sufrimiento del otro, permite asumir esta responsabilidad "sin escapatoria" frente a la vulnerabilidad radical del otro. El eje de su pensamiento siendo la alteridad y la conciencia de la trascendencia del otro, Emmanuel Lévinas no puede entender la compasión como una anexión del otro en un movimiento condescendiente, al contrario es una respuesta al "grito del otro", a su vulnerabilidad: la "desnudez de su rostro". La compasión (*cum passio*) es, entonces, la capacidad del ser humano de escapar a su narcisismo para acoger algo inasequible, imposible de dominar y ni siquiera de comprender: el sufrimiento del otro. Tiene aplicaciones importantes en la relación con el paciente terminal: puedo tener dificultad para entender su agresividad o su depresión; el sufrimiento siempre es suyo y lo percibo solo a través de mediaciones que constituyen como un velo entre él y yo; sin embargo puedo manifestar mi deseo de acompañarlo, un deseo nunca plenamente satisfecho. La compasión abre a un conocimiento distinto del conocimiento del dominio representado por la tecnociencia. La compasión reconoce la dignidad de la persona en su máxima vulnerabilidad y no solo en su fuerza. La eutanasia o el suicidio asistido, al contrario, intentan prolongar el dominio de la medicina sobre el tiempo y el dominio de la voluntad sobre la vulnerabilidad humana; pertenecen a lo que Lévinas llama "el tiempo de la conquista". En un artículo de prensa titulado, "Una muerte tan dulce", el escritor Vargas Llosa escribía "(...) quienes toman decisión de poner fin a sus vidas son personas que pueden valerse por sí mismas y no necesitan ser 'asistidas'". La compasión permite al contrario reconocer nuestras necesidades humanas de "ser asistidos" y por otro lado nuestra responsabilidad de atender estas necesidades expresadas por el otro, nos hace entrar en el tiempo que Lévinas llama "tiempo del éxodo". Es un éxodo paciente y compasivo que me saca de mi mundo autorreferente y me asigna al otro en su vulnerabilidad. Este "tiempo del éxodo" es el tiempo capaz de permitir la construcción o la reconstrucción de sentido en las situaciones límites de la vida, incluso frente al absurdo de la muerte, última frontera puesta en el camino de los seres humanos. Por lo tanto es el tiempo de reivindicación de la dignidad humana más allá de las limitaciones circunstanciales. Es el tiempo de afirmar que la vulnerabilidad humana no es indigna mientras alguien es capaz de acogerla.

2.2.3. El "rostro", más que una imagen, es un concepto central del pensamiento de Emmanuel Lévinas, expresa la dignidad del otro en su vulnerabilidad y en su necesidad de relación. Una ética de la medicina paliativa podría inspirarse en este concepto para evaluar en qué medida la atención contribuye a proteger la dignidad de las personas en los últimos momentos de su vida. El beneficio de los cuidados paliativos no se mide solo con escalas de dolor, también se evalúa con la posibilidad para el paciente de dar sentido al poco de vida que le queda, la posibilidad de afirmar su dignidad a pesar de su dependencia y de su debilidad (10). Todo el debate sobre eutanasia o suicidio asistido gira en torno al concepto de dignidad. Algunos piensan que las condiciones de vida definen la posibilidad de preservar la dignidad humana y por lo tanto piensan que el individuo hace una decisión responsable afirmando su libertad de vivir o de morir. Otros creen que la dignidad más bien significa un esfuerzo constante de la persona en relación con otros, para dar sentido a su vida, incluso en situaciones límites como es el acercamiento a la muerte. La dignidad de la persona reconocida como fundamento de toda ética, se define sobre un horizonte universal, es un fin en sí, no se puede relativizar, tampoco se puede cuantificar. Para muchos esto constituye el fundamento de los derechos humanos, y entre ellos de los derechos de los pacientes terminales a recibir una atención digna.

En síntesis, una ética de la medicina paliativa podría elaborarse a partir de un doble movimiento:

- La responsabilidad "*sin escapatoria*" frente a todo paciente y más allá de las posibilidades técnicas de la medicina moderna curativa, una responsabilidad que considera la integralidad de las necesidades del paciente.

- La toma de conciencia del "*no dominio*" que requiere una relación paciente y compasiva con el otro, lo que introduce una paradoja en nuestra concepción del conocimiento científico y del rol social de la medicina: nos invita a pasar de un conocimiento centrado en el dominio de la vida, de la muerte y del cuerpo, a un conocimiento orientado a la búsqueda de sentido del ser humano, particularmente donde aparentemente no hay sentido. La muerte como frontera de sentido es el lugar de paso entre el conocimiento "*conquistador*" y el conocimiento "*sin dominio*". El primero puede llevar a decisiones radicales como son la eutanasia o el suicidio asistido, puede explicar actitudes de ensañamiento terapéutico tratando de afirmar el dominio de la voluntad humana y del poder científico. El conocimiento orientado a la creación de sentido y por lo tanto a la afirmación de la dignidad humana como principio absoluto se fundamenta en la primacía de la alteridad, base de la identidad humana y expresión máxima de una libertad responsable. La muerte puede ser entonces un espacio en el cual se revela la trascendencia del otro en su vulnerabilidad y en el cual se convoca nuestra responsabilidad humana.

"La soledad de la muerte no hace desaparecer al prójimo (...) hace todavía posible una llamada al otro, a su amistad, a su medicación (...) la muerte se acerca con el miedo de alguien y la esperanza de alguien" (11).

1 Emmanuel Lévinas es uno de los pensadores más originales de nuestra época; nació en 1905 en Lituania, falleció en 1995 en Francia. Es autor de numerosos libros entre los cuales destacan: "Totalité et infini" (1961), "Difficile liberté" (1963), "Autrement qu'être ou au-delà de l'essence", "Ethique et infini" (1982), "Dieu, la mort et le temps" (1993).

2 Informe OMS N° 804.

3 Gracia D. "Introducción a la Bioética - Siete ensayos", Bogotá, El Búho, 1991: 27-44.

4 De Hennezel M., "Sens et valeur du temps qui précède la mort", en "La fin de la vie qui en décide?", Paris, puf, 1996: 19-28 y "La mort intime", Paris, Robert Laffont, 1995.

5 Kübler-Ross E., "Les derniers instants de la vie", Genève, Labor et Fides, 1989.

6 Ricoeur P. "Le pardon peut-il guérir?", Esprit, 1995, 3-4: 77-82, y del mismo autor "Introduction et commentaire du Code de deontologie médicale", Paris, Essais, 1996.

7 Golub E. "Los límites de la medicina", Santiago, A. Bello, 1996.

8 Lévinas E. "Totalité et infini", Paris, Martinus Nijhoff, 1971 y "Dieu, la mort, le temps", Paris, Grasset, 1993.

9 Canto Sperber M. *et al.*, "La pitié et la compassion" en "Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale", Paris, puf, 1996:1141-46.

10 Conviene señalar que reconocer su dependencia no significa para el paciente renunciar a su autonomía. La dependencia es producto del proceso patológico, la autonomía es un derecho del sujeto.

11 Lévinas E. "Totalité et infini", Paris, Livre de Poche, 1987:260.