

## Decisiones sobre el final de la vida

S. Duursma

División de Medicina Geriátrica. Centro Médico Universitario. Hospital Universitario de Utrecht. Países Bajos.

---

### RESUMEN

El debate con respecto a «la toma de decisiones sobre el final de la vida» plantea una serie de cuestiones que precisan explicación. Aquí se proporciona una breve descripción de asuntos tales como la vida, la religión, el momento de la muerte, las emociones, la ética y la ley, las resoluciones médicas y la eutanasia. Resulta interesante advertir que las emociones, la ética y la ley son cuestiones relacionadas con las normas y los valores, y que las normas y valores de la sociedad se basan en las normas y valores de las personas individuales que constituyen dicha sociedad. Se ha seleccionado el tema de la eutanasia como ejemplo para demostrar cómo influye el debate social en la ética y en la ley, en los países democráticos. La información cada vez mayor del paciente sobre estas materias le permite ser menos dependiente de la información y de la opinión del profesional médico, lo que promueve el desarrollo de su autonomía. Desde el punto de vista de la teología, se plantea si la autonomía del paciente es absoluta, o bien podría estar limitada por la relación entre el paciente individual y otras personas de su entorno, o por la relación con Dios. Las preferencias del paciente pueden ser compatibles no sólo con la ética de profesionales médicos, enfermeros y, en algunos casos, familiares del propio paciente, sino también con la ética de la sociedad y con las leyes. Se debate también sobre por qué algunos países podrían aceptar la eutanasia, y por qué es improbable que otros países la acepten en un futuro próximo.

### Palabras clave

Decisiones sobre el final de la vida. Anciano. Eutanasia.

---

### End-of-life decisions

### ABSTRACT

The debate surrounding “decision-making on the end of life” poses a series of issues requiring clarification. The present article

provides a brief description of issues such as life, religion, the moment of death, emotions, ethics and the law, medical decisions and euthanasia. Emotions, ethics and the law are related to norms and values and societal norms and values are based on those of the individuals composing that society.

The subject of euthanasia is used as an example of how social debate concerning ethics and the law is of influence in democratic countries. Increased information on these subjects has meant that patients are less dependent on the information provided by the medical profession and on medical opinion, which increases their autonomy. From the theological point of view, the question arises of whether patient autonomy is absolute or could be limited by the relationship between the individual patient and others in his/her environment or by the patient's relationship with God. Patient preferences can be compatible not only with the ethics of the medical profession, nurses and, in some cases, the patient's family, but also with the ethics of society and the law. We also discuss why some countries could accept euthanasia and why it is unlikely that other countries will accept this practice in the near future.

### Key words

Decision making at the end of life. Elderly. Euthanasia.

---

### INTRODUCCIÓN

El debate con respecto a «la toma de decisiones sobre el final de la vida» plantea una serie de cuestiones que es preciso aclarar. Antes de llegar a ninguna decisión debemos preguntarnos: «¿qué es la vida?», y contemplar otros aspectos de esta pregunta. Las decisiones sobre el final de la vida forman parte de la ética y también presentan implicaciones legales. Una vez contemplados estos aspectos, se ha tomado un ejemplo para ilustrar el proceso: el debate sobre por qué la eutanasia es aceptable en algunos países y no en otros.

### LA VIDA

La definición de la vida es algo arbitrario. Desde la perspectiva biológica, la vida es una combinación específica y temporal de materia que tiene dos funciones. La primera es que esta materia aún se puede volver a combinar dando lugar a formaciones similares a las que se

---

Correspondencia: Dr. Sijmen Duursma.  
Koperslagershoek-21.  
3981-SB-Bunnik, The Netherlands.  
Correo electrónico: sijmen.duursma@wanadoo.nl

Manuscrito recibido el 20-01-04; aceptado el 26-01-04.

puede transferir la vida, con la capacidad, en principio, de la repetición hasta el infinito. La segunda función se refiere a las variaciones que tienen lugar en la composición de la materia, resultado de la formación de distintos tipos de células, que configuran las características de plantas, animales y seres humanos.

En medicina, el interés se centra en los seres humanos, y en nuestras charlas dirigidas a estudiantes de medicina solemos utilizar la siguiente descripción de lo que es un ser humano: un ser humano observa y experimenta, piensa y se comunica con palabras, y se mueve a través de su propia abstracción de la realidad en busca de la felicidad. La capacidad de observar y experimentar, en combinación con la posibilidad de pensar y desarrollar un lenguaje, facilita la elaboración de una realidad inmaterial imaginaria, que se considera divina. Éste es el principio iniciador de la vida y controla el destino del ser humano. Es así como la religión se integra como parte de la vida humana y los individuos pueden elegir si aceptan, o no, la religión en su vida cotidiana. Para ambas clases de personas, las que aceptan la religión y las que la rehúyen o rechazan, debemos definir qué es la religión y cuál es su función en la vida personal. Existen diversas descripciones.

Se puede utilizar la siguiente descripción para las culturas occidentales: la religión es el reconocimiento por parte del ser humano de un poder sobrenatural considerado divino, Dios en las religiones judía, cristiana e islámica, o Buda en las religiones orientales. El amor y la misericordia de Dios está al alcance de cualquier persona, aunque son aceptadas por los que reconocen a Dios. La función de la religión es bastante diferente para cada persona. Tomaremos 4 ejemplos, aunque es fácil obtener más. El primer ejemplo es el grupo de personas que proclaman que Dios es Dios y los hombres viven la vida de Dios; para estas personas, la vida es un regalo de Dios, pertenece a Dios y, por tanto, cualquier alteración de la vida por parte de un ser humano, ya sea en el principio o en el final, es inaceptable. Este grupo rechaza el aborto y los métodos anticonceptivos. El segundo grupo siente que Dios es realmente Dios, y que los hombres han sido creados a su imagen y semejanza. Las personas de este grupo se sienten equivalentes a Dios, lo que les permite influir en la vida, tanto en su principio como en su final. No se establecen diferencias entre una intervención médica, la prevención del embarazo o ayudar a acelerar el proceso de la muerte en un paciente. El tercer grupo de personas tiene dudas acerca de la existencia de Dios y dicen que probablemente existe algo, pero ¿ese algo es Dios?; a pesar de sus dudas, en la práctica viven su vida sin un Dios y toman sus decisiones según normas y valores individuales. El último grupo es contundente en su opinión acerca de la función de la religión y el lugar de Dios; siguiendo a Friedrich Nietzsche<sup>1</sup>, declaran: Dios no existe, Dios ha muerto. Estas personas viven en la negación de Dios. En consecuencia, no albergan ninguna duda religiosa a la hora de intervenir en la vida, ya sea en su principio o en su final.

El papel de la religión debería ser muy tenido en cuenta en las sociedades occidentales. En un reciente estudio realizado en Estados Unidos, Kosmin et al<sup>2</sup> hacían la siguiente pregunta a los encuestados: ¿se considera usted religioso? Aproximadamente un tercio del total respondió que sí, otro tercio respondió que más o menos y el resto no era religioso o no contestó a la pregunta. Aunque estas cifras sobre sentimientos religiosos podrían ser menores en Europa, la mayoría de las personas quieren ser reconocidas como religiosas, de una u otra forma.

## EL FIN DE LA EXISTENCIA

En el debate sobre el final de la vida surge la siguiente pregunta: ¿qué es el fin de la vida?, o ¿qué significa morir? Una vez más, comenzaremos por el aspecto biológico de la muerte. La muerte, en biología, es el proceso de desintegración de la materia, pero también es un proceso que presenta aspectos funcionales, psicológicos, sociales, espirituales y emocionales. Los aspectos biológicos, funcionales, psicológicos y sociales se conocen bastante bien, y el tema de la religión ya se ha mencionado. Las emociones desempeñan un papel en la vida de hombres y animales, y especialmente durante el proceso de la muerte. Una emoción es una reacción frente a una experiencia, y la reacción ante esa experiencia es una interpretación que se basa en las normas y valores de cada persona<sup>3</sup>. Las decisiones sobre el final de la vida tienen mucho que ver con las emociones, e incluyen las propias normas y los valores de cada persona.

## ÉTICA Y LEY

Las normas y valores individuales no forman parte sólo de la emoción, también son elementos básicos de la ética. En 1959, una publicación de la Royal Dutch Medical Association definía la ética como una filosofía práctica, el sistema de motivaciones que se origina a partir de la ideología de un individuo y que se fundamenta en sus normas y valores<sup>4</sup>. Una filosofía práctica, en medicina, atañe a temas sociales de actualidad y a su impacto en la práctica de la medicina. Las notables innovaciones en medicina de los últimos 50 años han influido en la ética médica. Se pueden identificar tres aspectos en los que ha cambiado la medicina: el tratamiento del dolor, los profesionales médicos y los pacientes. Con respecto al dolor y la enfermedad, se ha pasado de una situación de ignorancia e incertidumbre generalizada entre los médicos a un impresionante conocimiento sobre el diagnóstico, el pronóstico y las últimas fases de la enfermedad. Los médicos y enfermeros han aprendido en muchas situaciones a estar al lado del paciente durante la última fase de la vida, y están preparados para informarle sobre las posibles expectativas. En cuanto al profesional médico, ha dejado de ser un representante de las clases altas, distanciado de un paciente al que sólo ofrece una cantidad limitada de información, para convertirse en un

médico de clase media, cercano al paciente desde su propia clase social, lo cual facilita el intercambio de conocimientos y experiencias entre el paciente y el médico. También se observa un cambio en el comportamiento del paciente, desde alguien que acepta una decisión médica sin hacer preguntas ni pedir explicaciones hasta el paciente que toma sus propias decisiones después de haber recibido la información del doctor. Tanto los pacientes como sus familiares pueden obtener también información de otras fuentes, como Internet, para debatirla con el profesional médico.

Hoogerwerf<sup>5</sup> centró su atención en las innovaciones en el ejercicio de la medicina, y estableció una distinción entre una práctica normal y otra extraordinaria. La práctica médica normal consiste en preservar la vida, no infligir daño y aliviar el dolor con cuidados paliativos. La práctica médica extraordinaria contempla los cuidados paliativos que acortan la vida: la eutanasia y el suicidio asistido. A veces existe una clara línea divisoria entre estos dos tipos de medicina y sólo es aceptable una práctica médica normal; pero otras veces surgen dudas. En algunos casos es aceptable acortar la vida y se incluye la práctica médica extraordinaria en el proceso de asistencia al paciente en sus últimos días de vida. Resulta muy difícil trazar una línea nítida entre lo que son cuidados paliativos y un cuidado paliativo que incluye el convencimiento o la intención de acortar la vida. La decisión de acortar la vida enfrenta al profesional médico con la ley, lo que se puede describir en una democracia moderna como la consecuencia de un debate ético en la sociedad que se basa en normas y valores sociales. Resulta de la mayor importancia comprender que tanto las emociones como la ética y las leyes están relacionadas con normas y valores, y que las normas y valores de una sociedad se fundamentan en las normas y valores de los individuos que la forman.

## TOMA DE DECISIONES EN MEDICINA

Una decisión, en medicina, es el resultado de la comunicación entre el paciente, o quien lo represente, el médico y el enfermero. En la medicina moderna ya está claro que la comunicación es la única manera de llegar a un consenso entre el paciente, el médico y el enfermero sobre el diagnóstico y el tratamiento, y sobre la forma de asistir a un paciente en la última fase de su vida. Al igual que las ya mencionadas en medicina, también en la sociedad se han observado transformaciones a lo largo de los últimos 10 años. Tres aspectos a destacar son: la individualización, el laicismo y los cambios éticos y legales. Al hablar de individualización se alude al creciente número de personas que quieren tomar sus propias decisiones; decidir personalmente, no sólo lo concerniente a la vida cotidiana, sino también lo referente a procedimientos médicos, en especial en el contexto de lo que se debería hacer, o no hacer, en caso de una enfermedad incurable. El laicismo se observa en un número cada

vez mayor de personas en las sociedades occidentales; estas personas abandonan las directrices eclesíásticas en las decisiones esenciales de la vida, como el control de la natalidad y las medidas que pueden acortar la vida. La individualización y el laicismo interactúan con las normas y valores de una persona. Cuando un número suficiente de personas en la sociedad alteran sus normas y valores, la consecuencia será la adaptación de la ética y las leyes de la sociedad.

## EUTANASIA

Se pidió a una Comisión de Estado holandesa que definiera la eutanasia y el suicidio asistido<sup>6</sup>. La eutanasia es la terminación intencionada de la vida de alguien, previa petición propia; el suicidio asistido es la ayuda intencionada a alguien para terminar con su vida, también previa petición. Mientras el profesional médico siga las normas legales, la eutanasia y el suicidio asistido se aceptan en la sociedad holandesa a partir de las leyes creadas en 2000 y 2001, que no distinguen entre eutanasia y suicidio asistido; por tanto, en este documento se utiliza el término de eutanasia para ambos conceptos. Otro punto es que se describe la eutanasia sin hacer ningún tipo de distinción entre clases de eutanasia, como la eutanasia pasiva u otros tipos. Las normas legales son:

1. La petición de eutanasia debe ser voluntaria por parte del paciente, y debe hacerla dos veces.
2. La petición debe ser hecha de manera independiente, sobre una base consistente y sin defecto de forma.
3. La condición del paciente debe ser de un sufrimiento insoportable y sin que exista ningún tratamiento alternativo razonable.
4. La condición del paciente debe ser persistente y terminal.
5. Se debe consultar a un segundo médico independiente en cuanto a la condición y petición del paciente.
6. Tras la muerte del paciente, el médico debe someter su informe al juicio de una comisión. Esta pequeña comisión está compuesta por un médico, un abogado y un experto en ética. La comisión estudia el informe para valorar si el médico ha seguido las normas legales; en caso de duda, se puede solicitar información adicional al médico. Si continúan las dudas de la comisión, puede enviar el expediente a un tribunal para que dicte sentencia.

## EL DEBATE

Se ha seleccionado el tema de la eutanasia como ejemplo de cómo influyen los debates sociales en los países democráticos sobre la ética y las leyes. Tras de-

bates informales entre pacientes y personas sanas de la sociedad con representantes de la profesión médica y disciplinas afines, se discuten con más profundidad los temas en el Parlamento y el Gobierno. Años de polémicas discusiones han dado como resultado las leyes que regulan la eutanasia. Un profesional médico que no siga las normas se arriesga a ser citado y sancionado por un tribunal.

Una vez que se han asumido las transformaciones en la medicina y en la sociedad ya descritas, existe un mayor respeto por la autonomía y las preferencias del paciente. Estas preferencias pueden no coincidir en algunos casos con la ética de médicos, enfermeros o incluso, de familiares del paciente, ni con la ética social ni las leyes. Desde el punto de vista teológico, la cuestión es si la autonomía del paciente es absoluta o podría estar limitada por la relación entre el paciente como individuo y otras personas, y por la relación con Dios. ¿Es posible tomar una decisión autónoma sobre el final de la vida sin entrar en conflicto con los principios religiosos de los demás? En caso de conflicto entre un paciente y un médico, en circunstancias médicas, el paciente puede solicitar que le atienda otro doctor. El médico, que tiene los mismos derechos, puede rehusar participar en un diagnóstico o tratamiento cuando el hacerlo entra en conflicto con sus normas y valores. En estas situaciones, el médico aconseja al paciente que consulte a otro doctor.

El mayor conocimiento de los pacientes les hace menos dependientes de la información y de la opinión de los médicos. Sin una información adecuada sobre el diagnóstico, las posibilidades de tratamiento y el pronóstico de una enfermedad, los pacientes pierden individualidad. La información y la individualización influyen también en el proceso de laicismo, de forma que las personas se cuestionan ciertos aspectos de la religión, especialmente en cuanto a las directrices eclesásticas. Vivimos en una sociedad posmoderna, la era de la información, y no podemos renegar de las consecuencias. En nuestras sociedades democráticas nos encontramos inmersos en una mezcla de personas con motivaciones

espirituales judías, cristianas, islámicas, budistas u otras cualesquiera, o sin ninguna motivación religiosa. Entre todas estas personas existen diferentes ideas sobre cómo cruzar por la última fase de la vida, y en medicina nos enfrentamos a una amplia variedad de preferencias y deseos de los pacientes. La autonomía y las preferencias deberán ser respetadas por pacientes, médicos y enfermeros; debemos facilitar y controlar la forma en que los médicos cumplen los deseos de los pacientes y cómo les asisten en la última fase de la vida, respetando sus preferencias y teniendo en cuenta los límites de la ética y de las leyes.

Las normas y los valores desempeñan un papel en las emociones, en el proceso de la muerte, en los debates éticos, tanto individualmente como en sociedad, y también pueden influir en la ley. La forma en que los pacientes formulan sus preferencias depende de las conclusiones finales en las discusiones sobre normas y valores, ética y leyes, que se encuentran influidos por valores culturales y religiosos. La profesión médica debería respetar los deseos del paciente. Algunos países podrían aceptar la eutanasia; otros, sin embargo, es improbable que la acepten en un futuro próximo.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Nietzsche F. Also sprach Zarathustra. En: Friedrich Nietzsche Werke. Leipzig: Alfred Kröner Verlag, 1930; p. 287-581.
2. Kosmin BA, Mayer E, Keysar A. American religious identification survey 2001. New York: The Graduate Center of the City University, 2002.
3. Frijda NH. Psychological theory of emotion. Psychologische theorie van de emotie. En: Van Nierop M, editor. Gevoel van emotie. Amsterdam University, 1985; p. 73-95.
4. Van Berkenstein TGJJ, Berkhout ADJ, Blauwkuip HJJ, De Boer H, Dekker G, Hillen FJM, et al. Medical ethics and behaviour. Medische ethiek en gedragsleer. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, 1959; p. 11-8.
5. Hoogerwerf A. Medical decision making and medical treatment concerning the end of life. En: Thinking about dying and death in medicine. Denken over sterven en dood in de geneeskunde. Van der Wees Uitgeverij, 1999; p. 52-85.
6. State committee on euthanasia. Final report concerning euthanasia (in Dutch). S Den Haag: taatsuitgeverij, 1985. English summary in Bioethics 1987;1:163-74.