Globethics Repository



Final de la vida [End of life]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	González Cajal, Jesús
Publisher	Asociación Española de Bioética y Ética Médica
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-01 21:17:33
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/204063

"FINAL DE LA VIDA. DERECHOS DE LOS PACIENTES"

Jesús González Cajal
Médico - Psiquiatra y Presidente del Comité Asistencial de Ética.
Hospital de La Princesa (Madrid).

Buenas tardes, doctor; aunque es muy difícil que añada Ud. algo nuevo al debate que va a producirse a continuación dado que ha sido precedido en el uso de la palabra por personas expertas en problemas legales y dilemas éticos del final de la vida, le animo a que dé su opinión porque es la de un clínico de los llamados de base, de esos que "están en la trinchera", con los pacientes, en el día a día y, además, le doy mi permiso para que, salvada la confidencialidad, cuente alguna de mis cosas en justa correspondencia a que Ud. me lo ha dado para que yo hable de las suyas; pienso que divulgar aquí esto puede ayudar a otros "en el deseo de tener una muerte propia y en la aspiración de expresar la profunda libertad de uno mismo dando una forma final a nuestra vida en la experiencia de nuestra muerte" (1).

Si su "tarea fundamental es ayudar a los enfermos y a sus familias a transitar a través del sistema médico tomando decisiones que sean coherentes con sus valores" (2), por lo que a mi caso respecta debo decirle que no lo ha hecho mal.

Hemos hablado lo suficiente estas últimas semanas como para sugerirle que no esté tan preocupado por las decisiones que vamos a tomar; he leído todo lo que Ud. y su equipo del Comité asistencial de Ética (C. A. E.) (3) recomendaron a mi familia que me compraran y no olvide que ahora tengo más tiempo para reflexionar.

A pesar de las lamentables circunstancias por las que atravieso estoy bastante tranquilo y pienso que tengo suerte por el trato que estoy recibiendo desde que me diagnosticaron un cáncer de cabeza de páncreas, en pleno curso, en mitad de mis clases de ética en el Instituto, que me he visto obligado a abandonar.

Yo creo que mis conocimientos de Filosofía y ética me están ayudando a entender mejor el significado de lo que está ocurriendo, incluídas sus dudas y vacilaciones; ya comprendo más eso que Ud. tanto dice de que "el clínico es un decisor que tiene como compañera mas fiel a la incertidumbre" (4); quizás se refiere a que la Medicina no es una ciencia exacta y a que en ella no es posible la certeza del resultado favorable para nuestros intereses de sanar: eso nos cuesta mucho entenderlo a los pacientes porque de siempre les hemos venido atribuyendo un excesivo poder curativo, condicionados por un, digamos, inconsciente colectivo que eso necesitaba.

Por lo que a mí respecta, hay algo de lo que todo el C.A.E. no debe tener ninguna duda: pienso que he sido informado (5) y, además, de una manera adecuada (6) (7), por lo que me siento confortado.

A través de su trato sensible y atento a mi bienestar, he aprendido a cuidarme

a mí mismo en estos difíciles momentos; a eso me ha ayudado sentirme acompañado por Ud., como he leído que le ocurrió a Ivan Illich con su criado Gerasim (8); su persona (9) y el modo como me han hecho compañía ha sido para mí el mejor tratamiento porque ya sabemos que para la enfermedad que me ha transformado en un moribundo no hay nada curativo, sino paliativo.

Intuyo que debajo de ese sabio arte del trato a un moribundo (10) que Uds. demuestran hay una sólida fundamentación ética, pero Uds. la han sabido transformar en algo práctico y eso es bastante raro de ver porque pienso que los bioeticistas, como buenos filósofos que quieren ser, tienden a quedarse en la entelequia (11) y así es difícil que los pacientes aumentemos la calidad asistencial percibida (12), esa que nos ayuda a convivir y a conmorir (13).

Quizás sea porque la medicina y la ética necesitan "asistir a la persona vista no solamente como un caso de ética aplicada, sino ayudarla en el contexto de la experiencia que vive el moribundo como persona que es" (14), y los seres humanos, como ya decía Kant, tenemos dignidad y no precio (15).

Ud., más que proporcionarme una muerte digna lo que ha hecho es justamente lo que yo quería: ayudarme a descubrir por mí mismo como conseguir que esta experiencia final en la que me encuentro, la última de mi vida, la vea yo como digna y no Uds., porque es mi muerte y no la suya ni la de nadie más, y creo tener algún derecho a elegirla, digan lo que digan las leyes actuales, aunque sólo sea porque estamos en la edad moderna y, en ella, "los derechos humanos son un desarrollo de la dignidad de la persona" (16).

A propósito, Dr.: por lo que respecta a los derechos que tenemos los pacientes sobre nuestra propia muerte y los criterios legales a ella inherentes, en este Congreso Mundial y en otros muchos lugares los expertos han querido demostrar que puede resultar falaz y engañoso confundir la eutanasia con la evitación del encarnizamiento ¿ terapéutico ¿ (17), existiendo, además, claras bases constitucionales para la despenalización de la antes llamada eutanasia (18) y "nuevas vías abiertas por la legislación" respecto a la "validez jurídica en España de los testamentos vitales y las directrices previas" (19), como los documentos "ad hoc" que yo le he entregado a Ud.

Pienso, pensamos, que si una ley pretende impedir que los moribundos intentemos poner coto a que otro se deje llevar por su furor terapéutico hacia nosotros con el pretexto de aplicarnos medidas de dudosa, aunque posible, eficacia terapéutica, esa ley es injusta y debía ser revisada pronto.

Menos mal que las legislaciones de casi todos los países de nuestro continente, siguiendo al Consejo de Europa (20) que lo ratificó, entre otros, el pasado 5 de Mayo, se están adecuando a ese derecho básico, fundamental; por cierto, debo felicitarle por su intuición al redactar en 1995 el Reglamento del Comité Asistencial de Ética (C. A. E.) del Hospital Universitario

de La Princesa, pionero en la Red Insalud, donde hablamos, ya que en el apartado "Funciones" figura como primera "defender los derechos de los pacientes" (21); mi enhorabuena a todo el CAE y les ruego que no se desanimen porque incluir ese párrafo haya ocasionado conflictos con ciertos profesionales sanitarios especialmente agobiados por ejercer, o no, la llamada "medicina defensiva".

Muchos pacientes abocados al pronto final de la vida nos damos más cuenta de lo que Uds. piensan del miedo que tienen a que, si algo no sale bien, aunque hayamos pactado antes, sean denunciados (22); somos conscientes de que las leyes no les protegen suficientemente pero, oiga, a nosotros tampoco. Y queremos que comprendan que quienes tenemos más que perder somos los pacientes, ahora llamados usuarios, porque Uds. manejan nuestra salud y nuestra vida, y no la suya (23); compréndalo Dr., Uds. lo más que pueden sufrir es la llamada "pena de banquillo" o, a lo sumo, una condena, pero nosotros estamos jugando con lo único que nos queda ya: morir dignamente.

Por eso pienso yo que conviene celebrar lo que realmente está ocurriendo ya de una manera natural: que, como hizo Freud, por ejemplo (24), lleguemos a acuerdos confidenciales, regidos más por la ética que por la ley, porque yo sé que para Uds. los médicos la ética siempre estará por encima de la ley; es bueno que el médico y el paciente consensúen, sin interferencias, lo que algunos llaman "actos intransitivos" (25) o privados en la gestión de la muerte, frutos del Principio Ético de Beneficencia. Son actos beneficentes porque hacen bien al enfermo, como por ejemplo no aplicarnos tratamientos futiles, no usar el "furor terapéutico", dejar, en un momento dado, que la naturaleza siga su curso, el deshaucio clásico de la medicina, lo que se hace cuando ya no hay más que hacer.

Eso, Dr., nos tranquilizaría mucho a los pacientes moribundos; es más: en mi opinión no permitirlo, incluso no fomentarlo, sería maleficente.

También la sociedad creo que opina lo mismo porque distingue bien entre producir la muerte (acto maleficente, transitivo, también llamado eutanasia activa y suicidio asistido, eso que recientemente ha rechazado el Parlament catalán por sólo dos votos) y respetar el lógico rechazo de un paciente competente al "furor terapéutico" (26) (27).

Por favor, que nos dejen en paz los que Ud. llama "Terceras Partes" (28), los intermediarios (ciertos jueces, determinadas leyes que nos parecen injustas, familiares excesivamente paternalistas, la ínclita Administración agobiante,...), los parásitos entre Ud., mi médico, y yo, que aspiro a ser el actor más importante sólo por esta (la última) vez en la escena final, para mí, de este gran teatro del mundo, si me permite Ud. la expresión.

Mire, le voy a decir algo: por mucho que se intenten meter en medio, incluso con ánimo de hacer algo beneficente, de ayudarnos a tomar decisiones, las llamadas terceras partes lo único que hacen es incordiar si se ponen pesados, interferir y

molestar en estos momentos únicos, irrepetibles (por desgracia, porque nos solemos morir, dicho así, medio en broma para desdramatizar un poco); pienso, a veces, que cuanto más quieran regular esto de la muerte peor nos va a ir a nosotros los pacientes y a Uds. los médicos, que también sufren lo suyo con nuestro final.

Debe Ud. saber que los usuarios de este imponente Sistema Nacional de Salud vemos algo mucho más claro que Uds. los profesionales que lo sacan adelante, y es su extraño comportamiento cuando la muerte se acerca a nuestra cama; parece que son Uds. los que se van a morir, oiga, y no se ofenda, por favor; parece que va a morir el propio Sistema, o algo así (29).

¡Qué tragedias se organizan a muchos niveles para intentar evitar lo único inevitable para un mortal! Es como si la muerte fuera el peor enemigo de la Medicina (30) y Uds. no quisieran enterarse de que les vencerá siempre; a veces es patético verles obsesionarse contra ella; venga, Dr., no se pasen.

Me acuerdo cuando me contaba Ud. que una enfermera de su C. A. E. le había pedido que incluyera el tema de la muerte en ese curso de Bioética para M. I. R. que le han pedido que dé en su hospital (31) porque los médicos jóvenes son más bien proclives al encarnizamiento terapéutico antes que a aceptar, con una mínima paz, que los pacientes tenemos que morir. Es como si la muerte fuera un fracaso de la Medicina, una prueba más de que "la nuestra es una cultura que rechaza la muerte" (32).

Y por favor, Dr., Ud. que es psiquiatra haga lo posible porque no nos traten como locos (Ud. diría no competentes o no autónomos) a **TODOS** (subrayo lo de **TODOS**) los que pedimos que nos dejen morir en paz, que no nos apliquen ya más esas técnicas de dudosa eficacia terapéutica. Que nos conceptúen así es hiriente para nosotros; es importante que todos Uds. los médicos se mentalicen para no percibirnos así porque he leído que ocurre con frecuencia (33).

Piensen, por favor, que esta "temporada final" puede ser una de las mas lúcidas para un ser humano que tiene la última oportunidad para elegir algo valioso; por eso les pedimos que nos ayuden ha hacerlo y pensamos que la mejor manera que tienen es informarnos bien de lo que está pasando y hacer que nos sintamos acompañados; que no huyan, vamos, ni que intenten ejercer ese dominio sutil, disfrazado de paternalismo trasnochado, que les permite tenernos en el filo técnico entre la vida y la muerte (34).

Les pedimos, en suma, que jueguen limpio ahora más que nunca; puede ser una buena oportunidad de hacerlo, la última que percibamos nosotros; pensamos que se sentirán Uds. mismos mejor si así lo hacen, o si así se lo dejan hacer.

Les pedimos que no practiquen tanto lo que Uds. llaman distanasia, es decir que no nos prolonguen tanto la vida de un modo algo artificioso, que realicen más el **DESHAUCIO A PETICIÓN** sobre todo si este es solicitado con reiteración y por iniciativa propia, de acuerdo con la familia, por un enfermo autó-

nomo, competente, incurable, en situación de sufrimiento psíquico insoportable, aunque no sufra dolor físico agudo, y que no es consecuencia de una asistencia inadecuada.

Y pienso que casi todos los médicos desean hacerlo así y que quizás sea el que Ud. llama "Mal estructural sanitario" (35) el que les impide realizarlo con más asiduidad; pero, por favor, no utilicen mucho como pretexto la presión asistencial que ciertamente les impide hablar más con nosotros para no actuar con criterios éticos ante un paciente que va a morir. No se dejen amilanar también en esa situación final para sus pacientes por el miedo a la denuncia, a la ley escrita mal interpretada contra Uds., ni por la presión de la Administración muchas veces disfrazada de "Ética Institucional", así, entre comillas.

Por eso pensamos que sería muy bueno potenciar los Servicios de Cuidados Paliativos como este en el que estoy; gracias a él hemos podido hablar de todo esto y he tenido la templanza suficiente para informarme un poco de todo y reflexionar acompañado; quizás estamos iniciando ya ese camino en nuestro país (36) (37) (38), aunque lentamente. Algo es algo, Dr., menos da una piedra.

No se preocupe por nuestra decisión de trasladarme a mi casa para pasar los últimos días con mi familia porque sé que seguiré estando bien atendido; gracias.

Tampoco se preocupe tanto por tener que realizar, en su momento, esa otra decisión que ahora, con plena autonomía, he tomado con Ud. y que ha quedado escrita en mi Testamento Vital (39), en las Directrices Previas y en el Poder Durable Ante el Juez (40); me refiero a aumentar la dosis de calmantes morfínicos que posiblemente me harán bajar el nivel de conciencia, cosa necesaria porque lo que tengo duele mucho y sólo así moriré con cierta paz.

Le ruego que piense sobre esto y hable con sus compañeros sobre ello; sé que el trato que yo he recibido es poco frecuente, por no decir casi excepcional; Ud. y yo sabemos que la mayoría de los pacientes no pueden permitirse una muerte así de digna porque no tienen ni siquiera al médico conocido con quién hablar en confianza. No se respetan sus más elementales derechos en el final de la vida. Eso es lo que notamos los usuarios, dígalo Ud. por ahí a ver si se arregla algo, hombre, Dr., por favor.

La Ética Institucional está reñida con la Ética Asistencial casi siempre (41), y si eso es en todos los casos lamentable lo es más cuando ocurre al enfrentarse un paciente con la muerte porque entonces el Sistema pierde su última oportunidad de ser digno, y así no pude ofrecer una muerte digna porque él no lo es.

Gracias, Dr., por permitirme hablar aquí de nuestras conversaciones; nuestro ánimo no ha sido otro que el reflexionar un poco desde la clínica sobre estas cosas para beneficio de los **Derechos de los Pacientes** abocados al **Final de La Vida.**

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. COPENHAUER, B.: " Death: Art of Dying, I". Ars. Moriendi, en W. T. Reich (ed.),

Encyclopedia of Bioethics (New York: Simon & Schuster Macmillan, 1995), pp. 550.

2. QUILL, T. E.:"La muerte médicamente asistida: ¿ Progreso o peligro?", en Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida. Actas de la Jornada organizada por la Fundación Ciencias de la Salud, Madrid, 1995, p. 15.

3. GONZÁLEZ CAJAL, J.: "Los Comités Asistenciales de Ética", en Manual de Bioética Clínica Práctica, (FÚDEN, c/ Cuesta de Santo Domingo, 6, Madrid, 1998), pp. 215 y ss.

4. GONZÁLEZ CAJAL, J.: Manual de Bioética Clínica Práctica. (FÚDEN, c/ Cuesta de Santo Domingo, 6. Madrid, 1998), p. 41.

5. GONZÁLEZ BARÓN, M. y Cls.: Tratado de Medicina Paliativa. (Editorial Médica Panamericana, 1996).

6. Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina. Oviedo, Abril de 1997. (Cap. II, Art. 5).

7. GONZÁLEZ CAJAL, J.: "Psicooncología y Consentimiento Informado", en Manual de Psicooncología (García Camba, ed. Aula Médica, 1999), pp. 401 – 413.

8. TOLSTOI, L.: La muerte de Iván Illich. (Alianza Editorial).

9. Víd. 5.

10. Víd. 1.

11. GONZÁLEZ CAJAL, J.: Manual de Bioética Clínica Práctica. (FÚDEN, 1998), p.13.

12. Víd. 4, p. 14.

13. CORTINA, A.: Entrevista realizada por el periódico "ABC" del 26 – 12 – 99, pp. 41 – 43.

14. REICH, W. T. (Ed.).: Encyclopedia of Bioethics. (New York, 1995).

15. KANT, I.: Fundamentación de la metafísica de las costumbres". (Madrid, Real sociedad Económica Matritense de Amigos del País. 1992).

16. PECES BARBA, G.: "ABC" del 29 – 2 – 2000, p. 3.

17. NÚÑEZ PAZ, M. A.: "Historia del Derecho a Morir. Análisis histórico y antecedentes Jurídico – Penales". (Fórum, 1999).

18. CÁRCABA FERNÁNDEZ, M.: "Bases constitucionales para la despenalización de la eutanasia". (Rev. SIBI, Nº 3, En. – Jun. 2000, pp. 46 – 59).

19. GRACIA GUILLÉN, D.: "Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida", en "Morir con Dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida. Actas de la Jornada organizada por la Fundación Ciencias de la Salud, 1995, p. 134.

20. Recomendación 1418 (1999) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa.

21. Víd. 4, p. 274.

22. QUILL, T. E.:"Doctor, I want to die. Will your help me?". (Journal of the american Medical Association, 270, 870 – 873. (1993, c).

23. Víd. 4, p. 20.

24. GAY, P.: " Freud: A life for our time". New York : Doubleday (1988).

25. Víd. 19, p. 130.

26. Víd. 19, p. 137.

27. Víd. 4, p. 300.

28. Víd. 4, p. 219.

29. UNAMUNO, M.: "Del sentimiento trágico de la vida en los hombres y en los pueblos". (Madrid. Espasa Calpe, 1971).

30. CALLAHAN, D.: "El problemático sueño de la vida: en busca de una muerte tranquila". En "Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida. Jornada de la Fundación Ciencias de la Salud. (Madrid, 1995, p. 94).

31. Víd. 5.

32. QUILL, T. E.: "Death and dignity: Making choices and taking charge". New York: W. W. Norton (1993, b).

33. KASTING, G. A.: " The non – necessity of euthanasia in physician – assited death". In HUMBER, J. M., ALMEDER, R. F. & KASTING, G. A. (Eds.): Biomedical ethics reviews (pp. 25 – 45). Totawa, N. J. : Human Press.

34. QUILL, T. E.: "The ambiguity of clinical intentions". New England Journal of Medicine, 329, 1039 – 1040 (1993).

35. Víd. 4, p. 55.

36. "Documento de consenso sobre situaciones al final de la vida", de 3 de Mayo de 1999. Consejo General del Poder Judicial y Ministerio de Sanidad y Consumo.

37. Moción aprobada por el Pleno del Senado el 14 de Septiembre de 1999 para la "Creación del Grupo de Trabajo sobre Cuidados Paliativos en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

38. Código de Ética y Deontología de la Organización Médica Colegial, Cap. VII.

39. Víd. 4, p. 298.

40. Víd. 4, p.299.

41. Víd. 4, p. 170.

Dirección del autor: C/ Dulcinea, 4. (Madrid. 28020). Tfº. 91 - 5531416
e-mail: doctorcajal@jazzfree.com