

# La Vida al final de la vida: un reto social pendiente

Los avances de la ciencia y la tecnología no nos han permitido saber aún qué hay después de la vida. La muerte sigue siendo un misterio al que cada cultura se enfrenta de un modo diferente y la sociedad occidental parece haber optado por situarla junto a los conceptos de enfermedad o salud. En un tiempo en el que la discapacidad o la enfermedad no parecen encajar en los estándares de vida que se proyectan, la muerte ha pasado a ser un tabú.

JUAN I. MARÍN OJEA  
Médico Rehabilitador(1).

LEIRE ESCAJEDO SAN EPIFANIO  
Doctora en Derecho. Profesora de Derecho Constitucional(2)



Esta falta de conciencia sobre nuestro ciclo vital y el rechazo a elaborar nuestra propia idea de la vida y la muerte, nos impiden afrontar un cambio trascendental que sí se ha producido. Nos referimos al hecho de que en algunos casos el *“final de la vida”* ha dejado de ser un instante, un punto final, para transformarse

en un proceso que en ocasiones puede ser largo.

Se pueden diferenciar dos grandes tipos de casuísticas. En el caso de las demencias y otras enfermedades degenerativas, el inicio es insidioso, el curso puede ser lento y la progresión hacia el deterioro es segura. El final puede acompañarse de dolor y sufrimiento. En el segundo caso en-

contramos a pacientes con situaciones irreversibles que no pueden realizar una o varias de sus funciones vitales como respirar, alimentarse o mantener la función renal. Mientras exista en ellos una función encefálica, aunque alguna otra parte de su cerebro haya dejado de funcionar, es posible mantenerlos con vida.

Como conjunto, estas vidas presentan, respecto del ciclo vital habitual, una etapa adicional, las más de las veces dolorosa. Terminalidad o agonía, expresiones con las que nos referimos a ellas, las sitúan en el subconsciente colectivo más cerca de la muerte que la vida, porque esta parece que necesariamente ha de ser plena. Reconocer el valor de sus vidas es el primer paso para dotarlos de un bienestar acorde con su dignidad humana; todo un reto.

Se habla de ética al final de la vida para referirse al conjunto de propuestas sobre cómo debemos actuar ante estas situaciones. De entre los muchos enfoques posibles, en estas líneas queremos destacar las claves del modo en que la Bioética viene abordando la visión global de estas etapas del final de la vida. Así, se pone énfasis en que el reto más grande es reconocer que hay Vida al final de la vida. Vida de un ser humano, de un individuo irrepitable, que incluso aun sabiéndose ya en un proceso sin retorno, tiene el derecho a seguir sintiéndose reconocido como valioso.

Al tomar decisiones que afectan a las personas que están en una situación de terminalidad o dependen de soportes vitales medicalizados, no debemos tener en cuenta sólo su pronóstico clínico. Debemos respetar su voluntad expresada en documentos de últimas voluntades o por boca de un familiar o representante. Existe una obligación moral de proporcionarles el mayor bienestar posible, cuidado y dignidad. En la práctica se traduce en ayudar a estas personas a vivir tan activamente

como sea posible, considerando su enfermedad en función del sufrimiento o la limitación que les provoca y no por el mayor o menor plazo de supervivencia previsto.

Este principio clave va unido a la capacitación del paciente respecto de la vivencia de su situación y la comprensión y escucha hacia sus actitudes y valores respecto de la vida. Se trata de un refuerzo para que cada persona pueda desarrollar su proyecto para esta fase final de la vida.

## Decisiones sobre los cuidados al final de la vida

Cuando la medicina ya no es capaz de sanar, existe un objetivo de proporcionar bienestar y calidad de vida, pero sin obstinación. Afirmar la vida implica aceptar la muerte como proceso natural de todos los seres humanos y evitar un uso desproporcionado de tratamientos no indicados para las fases finales.

Ante los pacientes con enfermedades terminales, se plantean decisiones sobre el control del dolor, sobre el lugar y la forma en que se dispensarán los cuidados, así como el modo en que se prestará apoyo tanto al paciente como a la familia. En algunos momentos será también necesario decidir sobre qué intensidad de actitudes diagnósticas o terapéuticas se consideran oportunas y cuáles no. En los casos de pacientes dependientes de soportes vitales, en ocasiones se plantea dónde fijar el necesario límite de esfuerzo terapéutico o, lo que es lo mismo, ese punto a partir del cuál hemos de aceptar que una vida ha llegado a su fin.

Tanto si son decisiones que afectan a la evolución clínica de la enfermedad, como si afectan a otras dimensiones del bienestar del paciente, todas ellas son decisiones difíciles por lo delicado de la situación en la que se encuentran estas personas. Hemos de tener en cuenta, además,



que en nuestra cultura los individuos se resisten a pensar en la muerte hasta que se ven inmersos en ella o en situación de acompañar a alguien en la fase final de la vida. De ahí que dar un soporte adecuado a esta toma de decisiones suponga todo un reto para los profesionales.

El alcance mediático de algunos casos, tan diversos como el de la italiana Eluana Englaro (más de quince años en estado vegetativo), la francesa Chantal Sébire (que padecía un avanzado cáncer facial) o el de Ramón Sampredo, hace que el debate público sobre las etapas al final de la vida sea muy limitado y sesgado hacia los extremos. Es como si desde esos casos excepcionales se pretendiese dar una respuesta “sencilla, global y rápida” para todos los que se hallan en etapas finales de la vida.

Así se explica la tendencia a reducir la reflexión social a una única cuestión, la de qué sucede cuando desde la libertad se renuncia a seguir viviendo. Es una cuestión, sí, en la que divergen las diferentes sensibilidades que participan en la Bioética, aunque no tan polémica como se quiere hacer ver. La Carta de Derechos de los Pacientes o los Códigos de Deontología médica se orientan mayoritariamente hacia la aceptación de esa voluntad, siempre que la exprese libremente una persona competente. Ello no impide que los creyentes de distintas confesiones ex-

presen su voluntad en otro sentido, en sintonía con sus convicciones.

El caso es que concentrarse sólo en esa pregunta deja pendiente el qué hacer con la mayor parte de las personas, las que manifiestan su voluntad de querer seguir viviendo. Un sistema sanitario orientado a la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad los deja sin amparo en la mayor parte de sus necesidades. A día de hoy dependen, y mucho, de su nivel económico y del hecho de contar o no con el apoyo de sus familias. Es necesaria, por tanto, una respuesta legislativa, social e institucional más comprometida.

Afortunadamente ya hay una brecha abierta en favor de esa reflexión. Profesionales sanitarios de diversas ramas y grupos de cuidadores y familiares nos dan testimonio de ello. Las pautas que orientan su actuación han surgido de una reflexión sobre el valor de esas vidas humanas; de una reflexión sobre cómo debemos y queremos proporcionarles un bienestar acorde con su dignidad humana, incluyendo por supuesto el fomento de su autonomía en todos los sentidos. ♥

(1) Servicio de Daño Cerebral. Hospital Aita Menni (Mondragón).

(2) Miembro del equipo de coordinación del Master Interuniversitario de Bioética (Universidad del País Vasco/EHU)