

CURSO: LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA

XXXVIII CURSOS DE VERANO DE LA UPV/EHU.

XXXI CURSOS EUROPEOS

EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA

MARIJE GOIKOETXEA ITURREGUI

Dra. en DDHH. Profesora de ética. Universidad de Deusto

Los humanos con-vivimos y con-morimos¹ en una red de relaciones de la que dependemos, tanto para cubrir nuestras necesidades de déficit como nuestras necesidades de ser nosotras y nosotros mismos (necesidades de ser). Nuestras decisiones son siempre interdependientes de las personas y entornos en las que recibimos información, apoyos emocionales, cuidados y tratamientos,...,y hasta sentido y significado para vivir o morir.

El vivir y el morir son dos modos de nombrar al mismo proceso. *“Tanto vale decir que se vive como que se desvive”*² que decía Ortega. El proceso de morir se inicia con la vida misma, pero nuestro interés en este curso se centra en el periodo en el que hace su aparición una enfermedad incurable y progresiva que genera un proceso, siempre único y personal, irreversible hacia la muerte. *«La fase Terminal —o tiempo del morir— es un periodo de la vida humana con características propias por la intensidad y radicalidad de sus vivencias»*³. Los criterios de definición de enfermedad avanzada o terminal según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁴ son los siguientes:

- presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable;
- falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico,
- presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes;
- gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico; y

¹ CONILL, J; CORTINA, A. (2010). La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano en de los Reyes, M y Sánchez M. (coord.). Bioética y pediatría. Madrid: Ergón

² J. ORTEGA Y GASSET, Obras completas Vol. II, Alianza-Revista de Occidente, Madrid 1983, 431.

³ J. CONDE, M. DE LOS REYES. “La asistencia espiritual a los enfermos terminales y a sus cuidadores. Hacia un planteamiento ponderado”, en PROSAC, Los profesionales de la salud: Los necesitamos, nos necesitan, Madrid 2005, Formato electrónico.

⁴ J. SANZ ORTIZ et. AL, Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid 1993,10.

- pronóstico de vida limitado.

La fase terminal es cada vez más larga en nuestras sociedades occidentales. Basándonos en datos de Instituto Nacional de Estadística⁵ sólo 2 de cada 10 personas mueren repentinamente, como consecuencia de una enfermedad o proceso agudo que se resuelve en menos de una semana (una cuarta parte de ellas por causas externas como suicidios o accidentes). El aumento de los procesos crónicos degenerativos e incapacitantes hacen necesario corregir y revisar la asistencia y las intervenciones que debemos de procurar a las personas al final de la vida, con el objetivo de procurar un buen morir, si es posible, personalizado, es decir, de acuerdo a su propio modo de ser.

Morir es un proceso de pérdidas físicas, emocionales y relacionales, que requiere por un lado un proceso continuado de toma de decisiones, y por otro, genera frecuentemente sufrimiento, es decir, una experiencia de coacción o amenaza, que impide frecuentemente la autonomía para decidir que también se ve fragilizada. Además están un gran número de personas que carecen de capacidades/competencias suficientes para decidir como consecuencia de procesos de deterioro neurológicos o psíquicos, y que deben de ser representadas en el proceso de decisiones. Por tanto, decidir con libertad y responsabilidad no es fácil, más bien es bien difícil, en el proceso de salir de la vida.

La posibilidad real de decidir con libertad, depende principalmente de tres factores: de la situación biológica de la persona enferma; de las capacidades o competencias emocionales que tenga y de los recursos externos de cuidado y de apoyo que se pueda proveer a la persona entre los que se encuentra una buena comunicación. Cuando estos factores se conjugan favorablemente, la fase terminal de una enfermedad quizá puede ser vivida como *el "último escenario del crecimiento humano (the final stage of growth)"*, en feliz expresión de E. Kübler-Ross.

⁵Fuente: INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, Defunciones según causa de muerte 2016, tomado de https://www.ine.es/prensa/edcm_2016.pdf

Mi exposición se centra en el último factor, los apoyos externos, y en concreto, en dos aspectos imprescindibles para una correcta toma de decisiones al final de la vida:

- Los recursos comunicativos y relacionales que influirán en la capacidad autónoma del paciente, y consecuentemente en su participación en las decisiones sobre sus cuidados, tratamientos y otros aspectos de su morir;
- El modelo de relación establecido entre los profesionales y los pacientes y familiares, en el que será de gran importancia las competencias éticas de los profesionales, tanto en conocimientos, como en habilidades (virtudes).

1. Comunicación, autonomía interdependiente y decisiones al final de la vida

Cassel, Chapman y Cravin⁶, consideran que el sufrimiento no se elige, sino que se “padece”, es decir se impone coactivamente a la persona, afectando su “estar” (“estoy sufriendo”) e, incluso a su “ser” y su identidad personal (“soy un sufriente”). Dichos autores caracterizan al sufrimiento como la experiencia de “amenaza”, la pérdida de esperanza (soy sin esperanza) y la falta de sentido (no sirve para nada, ni tiene ningún fin). Podemos recoger la definición de sufrimiento de Cassel como *“el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de integridad o desintegración de la persona, con independencia de su causa”* y la de Chapman y Cravin que lo definen como *“complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene una persona de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacerle frente, por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar la amenaza”*.

Podemos hablar de dos componentes en el sufrimiento: 1) la *coacción*, es decir la percepción de una amenaza, creíble e irresistible, que impide a la persona enferma decidir libremente de acuerdo a sus propios valores y creencias y 2) *la*

⁶ Citados por R. BAYÉS, Psicología del sufrimiento y de la muerte, Barcelona (2001), 58-60.

impotencia, o experiencia de creer que carece de recursos para hacer frente a dicha amenaza. Sufrir supone perder la posibilidad de “elegir” y pasar a una situación de “padecer”, “aguantar” o “soportar”. En esta situación el objetivo de la vida, sus fines, y por tanto el propio proyecto de autorrealización, el propio código moral, los valores y la autonomía decisoria queda gravemente afectada.

Las bases de la terapéutica en cuidados paliativos van dirigidas desde sus iniciadoras en los años 60 y 70 (E. Kübler-Ross y Cecily Saunders) a evitar el sufrimiento de la persona con la finalidad de promover y respetar lo más posible su autonomía. Podemos destacar como más significativas: la atención integral, individualizada y continua; la consideración de la persona enferma y su familia (incluyendo en ella cualquier persona de referencia) como una unidad objeto de atención que requiere medidas de soporte y educación para evitar la sobrecarga y los bloqueos comunicativos como la “conspiración del silencio”; la promoción de la autonomía y dignidad de la persona enferma posibilitando su participación en la toma de decisiones y medidas terapéuticas a adoptar; una concepción terapéutica activa y positiva que elimine el sentimiento de impotencia, fracaso y frustración porque siempre hay “algo más que hacer”; la importancia de cuidar el clima de relaciones para que se puedan expresar las preocupaciones, miedos y sentimientos de los enfermos y sus familias en un ambiente de respeto e intimidad.

Dichas bases, centradas principalmente en el aspecto relacional, pretenden lograr una comunicación eficaz que posibilite el ejercicio de la autonomía del paciente al final de su vida, pero partiendo de una correcta comprensión de la Autonomía. Autonomía no es autosuficiencia, sino interdependencia y responsabilidad, frecuentemente compartida, con quienes participan activa o pasivamente en cada proceso personal de cerrar una vida biológica y una biografía.

Son varios los factores que intervienen para que ese proceso sea conforme a la dignidad y los derechos de la persona que muere. Algunos de los más relevantes son los siguientes:

1.1. *La competencia de las/los profesionales para la comunicación*, especialmente para la información de las “malas noticias” y para sostener y manejar el efecto de las mismas en los pacientes y sus familiares. Se entienden por “malas noticias”,

todas aquellas que perturban y afectan en gran medida las expectativas de las personas destinatarias. Las reacciones más habituales a las mismas suelen ser: incredulidad, shock, negación, miedo, ansiedad, rabia, llanto...por lo que es frecuente caer en la “conspiración del silencio”, que aísla y margina a la persona de la toma de decisiones, como en “abandono autonomista” que genera un gran sufrimiento. El ejercicio de la autonomía “exige el respeto a la autodeterminación, al mantenimiento de la responsabilidad sobre la propia vida y al derecho a recibir los apoyos personalizados necesarios para tomar decisiones libres y voluntarias”⁷. Entre estos apoyos es imprescindible que se encuentre la información para poder decidir autónomamente, pero una información que cuente con los apoyos y protección necesarios (no paternalista) para ser integrada.

1.2. *La atención integral a las necesidades físicas y emocionales* de los pacientes aportando los apoyos necesarios para disminuir los efectos de las variaciones en el estado de ánimo y los mecanismos de defensa en la toma de decisiones. Es conocido ampliamente el proceso fásico que viven muchas personas al final de su vida donde mecanismos de defensa como la negación, la ira, etc. impiden una apreciación correcta de las alternativas terapéuticas y las consecuencias de cada una de ellas. Así mismo el 60% de las personas en procesos de final de vida viven cuadros intensos de ansiedad y un 50% periodos de depresión intensa que es imprescindible valorar y tratar correctamente para que la persona pueda decidir libremente, de acuerdo a sus valores. Las personas enfermas en un proceso comunicativo abierto y confiado pueden reconocer su propia fragilidad y recibir los apoyos y cuidados que equilibren la merma de capacidades con la potenciación de las mantenidas, para ejercer una autonomía acompañada⁸

1.3. *La existencia de un proceso de “planificación anticipada”* en que puedan hablarse progresivamente de los deseos y preferencias evitando decisiones “in extremis” o sin conocimiento de los mismos en caso de pérdida de capacidad. Ya se ha abordado por otro ponente la importancia de las conversaciones esenciales para establecer directrices previas por parte de las personas para su morir. Este

⁷Sancho, M.; Yanguas, J.; Del Barrio, E. (2016). Cuidar como nos gustaría ser cuidados. Barcelona: Obra Social “la Caixa”, p. 12

⁸ Etxeberria, X. (2014). Autonomía moral y derechos humanos de las personas ancianas en condición de vulnerabilidad. En: S. Huenchuan; R. Icela (ed.). Autonomía y dignidad en la vejez: Teoría y práctica en políticas de derechos de las personas mayores (p. 61-71). Ciudad de México: Naciones Unidas, CEPAL.

proceso no es incompatible con una actualización permanente de lo planificado. Obviamente, las personas cambiamos en nuestros valores, creencias y decisiones a lo largo de la vida. La experiencia de conocer cuáles han sido las consecuencias (no siempre positivas) de nuestras decisiones nos lleva a modificar nuestros valores, o al menos su jerarquía. Sabemos que el morir es un proceso que conlleva limitaciones, pero también conocimientos que adquirimos a través de la experiencia. Es frecuente que experiencias significativas como dejar de trabajar, integrar nuevos límites y posibilidades, cambiar de roles o adquirir nuevos conduzcan al surgimiento de nuevas necesidades o al afloramiento de necesidades que estaban latentes. De modo que no es infrecuente que las personas cambien algunas de sus decisiones, e incluso sus creencias y opiniones, en el morir. Por ello, no es correcto ni ética ni legalmente sustituir las decisiones de una persona mientras siga siendo capaz de tomarlas por ella misma, y deben permitirse cambios en las mismas que pueden sorprender pero que deben ser respetados.

1.4. La valoración correcta de la autonomía y la existencia de apoyos para completarla si es preciso, en especial en los casos de autonomía limitada o fluctuante como menores maduros, personas con enfermedad mental, con demencias leves y moderadas o con discapacidad intelectual leve/moderada. Es necesario respetar la autonomía que se posea, aunque no sea plena y facilitar con sistemas de comunicación alternativos y aumentativos una información completa y comprensible a todas las personas en el proceso de morir, evitando sustituciones innecesarias y paternalistas, que conllevan siempre un menoscabo de la dignidad y la estima.

1.5. La corrección ética en las decisiones de representación, tanto en relación a quien debe de ser el representante, como sobre el contenido de las mismas. Para ello es necesario facilitar apoyos emocionales a quien debe de asumir las decisiones. No hay que olvidar que en este nivel la referencia primordial es la identidad de la persona enferma. Para ello, es necesario tener en cuenta:

- Que las decisiones que se tomen siguiendo criterios objetivos de mejora de la calidad de vida, sea valorado también como bien por la propia persona destinataria de la acción o intervención, y le ayude a completar su biografía o proyecto de vida de acuerdo a su modo de ser.

- Que, en el caso de que se observen carencias de autonomía, se oriente prioritariamente la acción benefactora a potenciarlas en todo lo que se pueda, y a sustituirlas únicamente en aquello que no se pueda.
- Que, en caso de tener que sustituir las decisiones de la persona, las opciones elegidas tengan en cuenta sus valores.

2. Modelos asistenciales y toma de decisiones al final de la vida.

En cuanto al modelo de relación, el punto de partida es el compromiso de los profesionales con la persona y su buen morir. Sólo desde ese compromiso puede surgir la confianza de la persona enferma y su familia, en el equipo profesional y en sus propuestas de cuidados y tratamientos. Nunca mejor dicho se “juega la vida” y compartir las decisiones en ese proceso, y consecuentemente ceder parte del “control” del mismo requiere confianza en “buenos profesionales” con competencias técnicas y éticas demostradas.

Los principios deontológicos y su desarrollo orientan lo que se debe hacer, son el marco normativo de carácter imperativo que guía las decisiones sobre lo que es y no es éticamente correcto en la atención a personas con enfermedades avanzadas. Sin embargo, su cumplimiento no es suficiente para avanzar en el objetivo fundamental de la atención a las personas en su morir desde el enfoque ético, que no es otro que promover las condiciones que permitan que cualquier persona “cerrar su biografía” de modo que tenga sentido y significado para que la vida entera pueda ser experimentada como una vida “lograda”, autorrealizada” como expresa P. Ricoeur⁹.

Para ello, el/las profesionales deben de tener la capacidad de establecer relaciones de simetría/amistad moral que posibiliten la deliberación entendida como proceso compartido de toma de decisiones. El respeto y el apoyo a la autonomía personal se fundamenta, como no puede ser de otro modo, en el reconocimiento de dicha autonomía como valiosa, también en las relaciones de cuidado. La relación con la persona cuidada siempre deberá ser una relación moralmente

⁹ Ricoeur, P. (2005). Caminos del reconocimiento. Tres estudios. Madrid: Trotta.

simétrica en cuanto a dignidad y en cuanto a apertura al dar y recibir, que parte de la estima a la persona que se cuida, como capacitada para aportar «valor» a la relación. Esa disposición básica de estima, absolutamente necesaria para un buen trato profesional, es calificada como «empatía» por Torralba¹⁰ (2005) y como «amistad moral» por Etxeberria¹¹ (2015). En ambos modos (empático y amigable), existe una característica común que es la experiencia de que cuidar es una relación de dar y recibir, donde ambas personas (cuidador/profesional y persona enferma) se sienten afectadas por dicha relación, y la afectación les genera bien para su propio proceso de realización personal. Se produce un influjo mutuo en el que se es con el otro, como expresa Laín Entralgo¹² (1983): «El requerimiento de la presencia del otro me obliga a entenderme y a crearme a mí mismo; más concisamente, me hace ser» (p. 445); «Yo soy dando de mí [...] y lo primero que puedo y debo dar es siempre una respuesta personal» (p. 449).

La amistad moral del cuidado tiene tres características definitorias que deben darse en una relación asistencial como dice Etxeberria (2015): el reconocimiento de la persona cuidada como insustituible; la apreciación de su integralidad, que obliga a una atención global no fragmentada; y la estimación positiva, que elimina toda humillación y sometimiento, fomentando la autoestima de la persona cuidada.

Si la imparcialidad es la actitud correcta para la ética deontológica, el reconocimiento “empático” convierte a la atención a la preferencia en necesaria en quien pretende un buen cuidado personalizado que genere realmente calidad de vida eliminando el sufrimiento de cada persona; tal y como afirma P. Singer: “una vida (y añadiríamos, una muerte) significativa no puede ser guiada por principios morales imparciales”¹³ (1995, p.453).

Las competencias o habilidades éticas necesarias para acompañar correctamente el proceso de morir y las decisiones que conlleva requiere competencias éticas, denominadas virtudes, que deben de ser entrenadas y

¹⁰ Torralba, F. (2005). *Esencia del cuidar: Siete tesis*. Bilbao: Sal Terrae

¹¹ Etxeberria, X. (2015). El reconocimiento como referente transversal de la bioética. *Revista Colombiana de Bioética*, 10(2), 127-141

¹² Laín Entralgo, P. (1983). *Teoría y realidad del otro*. Madrid: Alianza.

¹³ Singer, P. (1995). *Compendio de ética*. Madrid: Alianza Editorial.

supervisadas suficientemente. Podemos agrupar las virtudes necesarias para el cuidado a personas en su morir desde el beneficio que aportan y proponer, siguiendo con libertad a diversos autores¹⁴ las siguientes:

- Para una buena práctica del cuidar: la confianza, la empatía, la prudencia y la fortaleza.
- Para una buena acogida que provoque la disposición a ser cuidada de la persona: la hospitalidad, la humildad, la simpatía, la confianza.
- Para una “buena realización” de la praxis del cuidado: la benevolencia, la compasión y la competencia profesional, tanto en destrezas relacionales como en conocimientos.
- Para posibilitar a la persona enferma avanzar hacia su autonomía moral: la dialogalidad, la veracidad, la confianza y la esperanza.
- Para sostener el cuidado en el cansancio provocado por la continuidad prolongada del mismo: la paciencia, la perseverancia, la lealtad.
- Para afrontar las situaciones conflictivas y las reacciones difíciles que genera el sufrimiento: la compasión, la paciencia y la mansedumbre.

Para concluir podemos afirmar que el cuidado y atención a las personas en su morir requiere una capacitación racional de carácter deliberativo que respete principios universales que pueden ser exigidos, y relaciones de compromiso empático que brotan de la estima emocional. Ambas dimensiones no se excluyen, pues, como afirma Adela Cortina,

«oponer la lógica del corazón a la de la razón es una costumbre tan antigua como infortunada, porque la razón es una facultad preparada para interpretar proyectos del corazón, para extenderlos en propuestas teóricamente elaboradas, pero esos proyectos racionales solo cobran fuerza motivadora y descubren regiones de injusticia si no pierden su arraigo en el corazón» (Cortina, 2007, p. 193)¹⁵.

¹⁴ Gosia Brykczynska; Torralba; Etxeberria,; Amor Pan,; MacIntyre,.

¹⁵ Cortina, A. (2007). Ética de la razón cordial. Oviedo: Novel

