

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA

Curso de verano UPV/EHU- Ararteko. San Sebastián 4 y 5 julio, 2019

MARCO ÉTICO DEL FINAL DE LA VIDA

Mabel Marijuán Angulo

RESUMEN

El marco ético del final de la vida nos remite a los valores que se concitan y colisionan en ese periodo, en este contexto social y en nuestro momento histórico. Al tratar sobre la ética del morir reflexionamos sobre los hechos que ocurren, sobre las cualidades con que los investimos, sobre los deseos y las decisiones de cada persona que está muriendo y sobre los deberes que nos imponemos quienes las rodeamos.

Todo lo relacionado con el morir humano es motivo de preocupación y de debate. De hecho, decimos tópicamente que los avances de la medicina y de las ciencias afines han prolongado la vida y el mantenimiento de las funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años. Esto ocurre en el llamado primer mundo. También argumentamos probadamente que a esa capacidad tecnológica se vienen añadiendo el envejecimiento de la población y el incremento del padecimiento de enfermedades crónicas, degenerativas o irreversibles que llegan a la incurabilidad, al pronóstico vital breve y a un intenso sufrimiento personal y familiar, en un contexto de atención sanitaria muy tecnificada.

Junto a lo anterior nos decimos también y con igual fuerza que, en una sociedad democrática como la nuestra, el respeto a la libertad y a la autonomía de la voluntad de la persona ha de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar al proceso de la muerte. Esta emergencia del valor de la autonomía personal, profundo modificador de la relación clínica, consideramos que debe aplicarse en cada persona y que para ello el ordenamiento jurídico tiene que concretarlo y protegerlo. Para permitir que cada proyecto de vida y muerte digna queden amparados. Cuando llegamos a este punto de pensamiento y observación ya somos plenamente conscientes de que no estamos ante una tarea fácil.

Las normas que recogen los mínimos intersubjetivos sobre lo que se debe y no se debe hacer cuando morimos, que establecen lo que está permitido y lo que no, que proyectan servicios asistenciales. Esas normas que recogen los derechos y deberes que asisten a todas las personas implicados en cada proceso de morir son las que tienen que amparar los diferentes proyectos de vida de los ciudadanos y ciudadanas, las que han de asegurar nuestra libertad e igualdad, proporcionándonos seguridad jurídica y las que además han de ayudar en la construcción de una ética civil y en la formación de la ciudadanía. Pues bien, sabemos con certeza que esas normas siempre serán imperfectas.

Este Curso de Verano trata sobre los derechos de las personas al final de la vida. Es bueno. Es útil reflexionar y deliberar sobre los derechos de las personas al final de la vida porque el morir es un asunto personal pero también social: todas vamos a morir y todas queremos hacerlo a nuestra manera, siendo asistidas sanitaria y socialmente en nuestras instituciones y por nuestros familiares, amigos y profesionales. Por ello, las personas necesitamos hablar de derechos y obligaciones que puedan ayudarnos. Derechos explicitados que sean útiles al personal profesional que nos asiste, proporcionándonos un marco legal democrático y los recursos humanos y materiales necesarios. Normas que eviten que las personas podamos sufrir desamparo, abandono, abuso, indefensión o desatención durante el final de nuestra vida. Esas normas han de ser sencillas, no simples ni enrevesadas, tienen que ser lo más claras y coherentes que sea posible y se tienen que adecuar a la realidad. Para acercarnos a la posibilidad de hacerlo lo mejor posible, dentro de la gran incertidumbre que nos abruma ante

el morir, hay que pensar, escuchar, estudiar, hablar, sentir, atender y deliberar mucho. Necesitamos la ética como instancia crítica. Es el marco, tal como se titula esta ponencia, pero sobre todo es el sostén y el sustrato que podemos aportar como seres humanos.

MARCO ÉTICO DEL FINAL DE LA VIDA

Gracias por la confianza del Ararteko y las personas de su servicio y especialmente por los desvelos de Inmaculada de Miguel para organizar este curso. No es tarea sencilla.

¿De qué hablaré si esta ponencia se titula “Marco ético del final de la vida”?

Pues hablaré del deber, del ¿qué debo hacer?, reconociéndonos iguales en la experiencia del deber.

¿Y qué es la experiencia del deber? Pues esa vivencia común a todas las personas que me permite hablar, por ejemplo, del marco ético del final de la vida, porque sé que todas hemos experimentado lo que nos hace decir frases como “debería o no debería haber hecho esto o aquello”, “qué debo hacer”, “no sé qué hacer”, “no sé si he actuado bien...”

Y así que para hablar de ética tengo que plantear cuestiones sobre el deber y también sobre la felicidad o, más bien sobre la plenitud, sobre la realización.

Empezaré por delimitar el tema ya que es un ámbito muy concreto éste del final de la vida.

Para ello tomo prestada de Pablo Simón, un excelente médico y bioeticista, su metáfora sobre mapas y territorios, como tomaré muchas ideas y términos de tantas personas y tan reflexivas que han pensado, actuado y escrito sobre esto.

Dice el autor que “Para interpretar un mismo territorio hay muchos mapas, tantos como personas que lo vayan a transitar y no hay certezas de que ninguno sea acertado y aquí estamos ante el territorio de los últimos días”.

Simón P. Medicina de Familia al final de la vida. Mapa y territorio de la atención al morir. AMF 2017;13(6):312-319

Hablaré pues de ese *Territorio de los últimos días* y de nuestros mapas que reflejan zonas, recursos y señales hasta llegar a donde es imposible para los seres humanos cartografiar nada.

Intentaré no abusar de la metáfora, pero reconozcan que es muy bella y versátil.

No nos plantearemos si debemos ir a ese territorio. Es tontería. Mas bien diremos ¿qué debo hacer en mi propio territorio de los últimos días? Y también ¿qué debo hacer en el territorio de los últimos días de los demás, del Otro?

Y a ese “qué debo hacer” responderemos “depende” porque no hay posibilidad de certezas.

La toma de decisiones éticas (decisiones sobre lo que debemos y no debemos hacer) no responde a una racionalidad matemática ni analítica. Como en general en todas las disciplinas prácticas, la racionalidad de la ética es deliberativa y prudencial porque el énfasis no está en el hecho o en la situación en si (que estamos muriendo) cuanto en el conjunto de la vida entera de quien está transitando y en la disposición hacia ella de quienes le acompañan en ese tránsito por amor, solidaridad o vocación.

Allá vamos: **¿QUÉ HAGO EN EL TERRITORIO DE MIS ULTIMOS DIAS?**

Si no estoy en él o no lo sé, bastaría con reflexionar sobre cómo transitarlo a mi manera con mi gente y mis capacidades y valores cuando llegue ¿no? Conmigo y mis circunstancias.

Pero hay una pega, resumida en las palabras de La Rochefoucauld “Ni el sol ni la muerte se pueden mirar de frente”, cita que da título al libro “Mirar al sol” de un gran psiquiatra y escritor, Irvin Yalom, y dice así:

“La autoconciencia es un don supremo, un tesoro tan precioso como la vida. Es lo que nos hace ser humanos. Pero conlleva un elevado precio: la herida de la mortalidad. Nuestra existencia está ensombrecida de forma permanente por la conciencia de que creceremos, floreceremos e inevitablemente nos marchitaremos y moriremos (...)

Durante milenios los filósofos han procurado vendar la herida de la mortalidad para ayudarnos a vivir en paz y armonía porque cada persona sea niña, adulta o anciana teme a la muerte. En algunos de nosotros se manifiesta en forma indirecta ya sea como inquietud generalizada o bajo la máscara de algún síntoma psicológico. Otras experimentan una corriente de ansiedad explícita y consciente ante la muerte. Y, para algunas, el temor a la muerte estalla en un temor que impide toda felicidad y satisfacción. (...)

A pesar de las más sólidas y venerables de las defensas nunca podemos vencer del todo la ansiedad que nos produce la muerte.

No es fácil vivir cada momento con total conciencia de que moriremos. Es como tratar de mirar al sol de frente: solo se puede soportar un rato”

Pero hay que buscar y encontrar esos ratos antes y durante el viaje.

Porque parece prudente y plausible lo que añade Yalom:

“Tenemos la convicción de que enfrentarse a la ansiedad ante la muerte no es abrir una inmanejable caja de Pandora, sino que nos permite reingresar en nuestras vidas de una manera más profunda y compasiva.”

Yalom Irvin. Mirar al sol: La superación del miedo a la muerte. Emecé. 2009. México: 11-19

Contemplar la propia muerte, enfrentarnos a la ansiedad que nos produce y reflexionar sobre todo ello, es poder imaginar y dibujar un mapa propio para ese territorio. Mapa que además podemos compartir, en el pleno sentido de la expresión, con los demás.

Sobre la palabra Compartir: <https://gloria.tv/video/XdBvU2FaJ8Cj4wqJaYZF8UBuQ>

El dialogo con los demás, la expresión de nuestros temores, y de nuestros posibles deseos y necesidades, les permitirá respetarnos y ayudarnos.

Ante la incertidumbre podemos observarnos y también mirar a los otros, imaginar, sentir y hablar sobre lo que deseáramos y sobre lo que necesitaremos.

Autonomía y respeto frente a la desposesión e imposición. Acercamiento y consuelo frente a la soledad y el desconsuelo. Y ya estamos citando valores y disvalores, marcando señales que pueden ayudar en el viaje.

Esto es imposible sin unas condiciones básicas de tiempo, paz y libertad.

En las muertes violentas por la guerra, las pateras o los crímenes, no hay lugar ni tiempo para para prever, para expresar el deseo y la necesidad... otros deciden o permiten nuestra muerte prematura y nos arrebatan todo. Nos sacan sin piedad del viaje de la vida. Ya solo por eso merecen nuestra condena y nuestra acción para evitarlo.

En las muertes repentinas y prematuras todo queda en suspenso. No tienen, quienes se quedan, más que las pequeñas pistas, si existen: las conversaciones, las apreciaciones de quien ha muerto sobre la muerte de otros, sobre la donación de órganos, sobre los bienes... solo el boceto de mapa. En la muerte repentina y prematura la imprevisibilidad golpea a las personas cercanas arrastrándolas, de golpe y en las peores circunstancias posibles, a otro territorio que todos vamos a transitar: el Territorio del Duelo.

BREVE PASEO POR EL TERRITORIO DEL DUELO

En este territorio hay viajeros que necesitan consuelo y tiempo, pero no es fácil saber que más desean y necesitan, porque el doliente está viviendo en propia carne lo ineludible:

- La consciencia de la propia muerte,
- la inevitabilidad de la muerte y
- su carácter imprevisible

Recolocarse y seguir viviendo con la ausencia y con memoria, sin la persona, es una tarea muy dura y a menudo muy larga. Nadie vuelve a ser como era tras esta experiencia y aquí reaparecen sin tregua las preguntas éticas: ¿qué hago? ¿qué debo hacer? ¿cómo vivir?

El conocimiento, nacido de la ciencia y la experiencia de los y las profesionales que se ponen al servicio de los demás, será de gran ayuda. El respeto y la compasión serán guías para entender los deseos y necesidades a la persona doliente. Pero ahí estará la angustia y la pena. El tiempo y la vida, con su continuidad, serán imprescindibles para despejar el horizonte de aquella persona a la que el golpe de la muerte del otro ha derribado.

“Sucedió cuando el hombre primordial vio morir a alguno de sus familiares, su hijo o su amigo a los que amaba, seguramente como nosotros a los nuestros (...) Hizo entonces, en su dolor, la experiencia de que también él podía morir, y todo su ser se rebeló contra ello; cada uno de aquellos seres amados era, en efecto, un trozo de su propio y amado Yo.”

Nuestra actitud ante la muerte. Consideraciones sobre la guerra y la muerte. 1915, Sigmund Freud.

<http://espaciodevenir.com/documentos/freud-de-guerra-y-muerte.pdf>

“Tanto dolor se agrupa en mi costado
que por doler me duele hasta el aliento.”

Elegía a Ramón Sijé. 1936, Miguel Hernández

<https://www.poeticous.com/miguel-hernandez/elegia-a-ramon-sije?locale=es>

¿QUÉ HAGO EN EL *TERRITORIO DE LOS ÚLTIMOS DÍAS DE LOS DEMÁS*?

Por ese territorio pasamos todos

1.- Muchos de los presentes acuden a ese territorio de los otros por vocación.

Forman parte del personal asistencial que acompaña a quienes ya están viajando hacia el final de su vida.

Estas personas utilizan sus conocimientos sobre el terreno.

Interpretan los signos y atienden a los síntomas, manejan diagnósticos, pronósticos, planes terapéuticos, farmacopea, cirugía, psicología, etc.

Todo el arsenal de cuidados y tratamientos curativos y paliativos y saben que cuantos más conocimientos y recursos, más posibilidades de hacer el viaje por la ruta que quiera seguir la persona que está muriendo.

Los y las profesionales de la medicina, la enfermería, auxiliares, el trabajo social, la psicología, la gestión sanitaria, la administración de centros e instituciones, la limpieza, el mantenimiento, la arquitectura, hasta los profesionales de las direcciones y las consejerías de sanidad.

Y son personas que se ponen al servicio de quien viaja, amparadas por cuatro valores esenciales, cuatro horizontes morales descritos profusamente en la bioética: no hacer daño y hacer bien el propio trabajo de cuidado, aliviar el sufrimiento, evitando la muerte prematura y facilitando la muerte tranquila (no maleficencia), no discriminando, segregando ni marginando siendo equitativas y eficaces, es decir justas (justicia) y atendiendo a los deseos y necesidades que señala la persona asistida, cuidándola y respetando su intimidad (beneficencia/respeto por la autonomía). Estoy segura de que sobre esto se hablará mucho en estas jornadas.

2.- Todos los presentes estamos por “imperativo real”

Porque en nuestra calidad de seres humanos y, por lo tanto, de seres sociales los que mueren son siempre de los nuestros, también los lejanos.

Ante esa evidencia pediremos ayuda a quienes tienen conocimientos y experiencias para entender y aprender y para poder actuar correctamente. Pero, sobre todo, trataremos de actuar con respeto y con compasión: mucho más afinadamente cuando conocemos por boca del viajero sus deseos y necesidades.

Si la vida nos da la oportunidad de acompañar, de ir de copilotos hasta la orilla, hasta el límite, hasta el fin; saber lo que desea y lo que necesita y poder proporcionárselo es un consuelo.

Mirar con ella o en su presencia ausente, su mapa es un privilegio.

No habrá certezas, tendrá incertidumbres, pero nos tendrá al lado para hablarlo y para ayudarle a decidir. Y lo haremos por amor, por compasión, por servicio, por egoísmo, por responsabilidad, para sentirnos bien, para espantar el miedo, para aprender, para... también para preparar nuestro propio mapa.

Ese mapa, en su esquema básico, señalará rutas para no sufrir, para no morir en soledad, para poder completar la vida, porque es común que no queramos sufrir ni hacer sufrir, ni estar solos ni dejar la vida sin realizarnos. Muchas personas describen que el *tiempo de morir* y el *territorio de los últimos días* son el periodo en el que se hace balance y se identifica mejor lo verdaderamente importante para cada uno. Dicen que el relato que puede dar sentido a la vida se escribe mientras se transitan sus últimos días.

Marzabal I. Cine, ética y medicina ante el final de la vida: el poder de las metáforas Revista de Medicina y Cine Vol. 3, Nº 1, enero 2007

En fin, que necesitamos alivio, acompañamiento y ayuda y deseamos... aquí he de poner puntos suspensivos porque, como dije al principio para interpretar un mismo territorio hay muchos mapas, tantos como personas que lo vayan a transitar. Y solo nos queda empeñarnos en que puedan hacerlo. Cada una a su manera y todas amparadas por los demás.

Es el gran dialogo con el viajero, con la viajera que se va y que debe tomar decisiones desprenderse de la vida, de las propiedades, de los sueños no realizados, de las personas amadas, de los cuerpos abrazados, de las miradas cotidianas... del quiero ser consciente hasta el final, del temo el dolor, del de me mata tu angustia, del rehaz tu vida, de oír música, del leer versos, de ver el mar, de hablar con aquella hermana que está lejos, de que ahora quiero sola, de luego acompañada, del ya me quiero ir, del todavía no, de tantas y tantas cosas, tan personales, tan íntimas...

CONCLUSIONES

Un marco siempre define los límites de lo que tiene que llenarse de contenidos. Y así se puede llenarse de contenido el marco ético del final de la vida:

- En la íntima deliberación y responsabilidad como *acompañantes*
- Con nuestro respeto y ayuda a cada persona que está muriendo y también a quienes les lloran como *alianza de seres humanos dignos, vulnerables e interdependientes* que somos
- Poniendo recursos y leyes que impidan la discriminación y el abandono de cada uno de nuestros conciudadanos como *sociedad democrática* que decimos ser.

Soy profesora y tengo el hábito de intentar asegurarme de que me he explicado sobre lo que he de exponer y de resumir para intentar transmitir y fijar lo dicho.

En este abigarrado, cambiante y complejo asunto que ocurre en el territorio de los últimos días, hay tres valores que orientan nuestros deberes, que ayudan en cada paso a aliviar la angustiada incertidumbre del final de la vida propia y de la de los otros. Son valores ilustrados y universales: libertad, igualdad y fraternidad.

- La libertad de transitar el propio camino para la buena vida y para la buena muerte, porque somos únicos.
- La igualdad, que es el valor que está en la génesis de las leyes y recursos que permiten que nadie sea discriminado, marginado o limitado en su particular tránsito
- La fraternidad, porque todas las personas sabemos que necesitamos ayudarnos unas a otras. Necesitamos acompañarnos personalmente, pero también creando estructuras, dedicando tiempo y recursos, formándonos y compartiendo experiencias y reflexiones.

Estos tres valores están preñados de matices. Los construimos y nombramos casi cada día. Estas jornadas lo demostrarán, porque

- Promover la libertad tienen que ver con pensar por uno mismo, respetar la autonomía del otro, cuidar la intimidad, ahondar en la responsabilidad y mucho más.
- Promover la igualdad es extender la red asistencial, poner al alcance de todos los recursos, generar leyes que amparen todos los diferentes proyectos
- y, por último, promover la fraternidad nos lleva a cuidarnos, protegernos, ampararnos y ayudarnos los unos a los otros

Y si hubiera dudas, solo hay que responder a esto: ¿es posible que generar alienación, desigualdad o abandono a las personas que transitan el final de su vida sea propio de personas buenas? ¿y de una sociedad éticamente decente?

MUCHAS GRACIAS POR SU ATENCIÓN

BIBLIOGRAFÍA

1. Bayés R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid. Alianza Editorial.
2. Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitaria. (2008) *Ética y Muerte digna*. Ed. Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
3. Comité de ética de Cataluña. (2010) *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. Ed. Fundación Víctor Grífols i Lucas.
4. Couceiro A (2004) Editora. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid. Ed. Triacastela.
5. Gracia D. (1998) *Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida*. En: *Ética de los confines de la vida*. Bogotá. El Búho-
6. Gracia D. (2004) *Como arqueros al blanco*. Madrid. Triacastela.
7. Kübler-Ross E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona. Ed. Grijalbo.
8. Marzabal I.(2007) *Cine, ética y medicina ante el final de la vida: el poder de las metáforas* Revista de Medicina y Cine Vol. 3, Nº 1
9. Saralegui I, Monzón JL (2006) *Medicina Clínica*;127(16): 637-638
10. Seoane JA. (2016) *Si vis vitam para mortem. Argumentos sobre la planificación anticipada de la atención y la toma de decisiones en el final de la vida. Cuestiones de vida y muerte: perspectivas éticas y jurídicas en torno a nacer y el morir* Ed. Lit. ISBN 978-84-16032-71-6
11. Simón P, Barrio I, Alarcos F et al. (2008) *Ética y muerte digna: propuesta y consenso sobre un uso correcto de las palabras*. *Rev Calidad Asistencial*; 23 (6): 271-85.
12. Simón P. *Medicina de Familia al final de la vida. Mapa y territorio de la atención al morir*. (2017) *AMF*;13(6):312-319
13. *The Hastings Center Report*. (1996) *Los fines de la Medicina*. Fundación Víctor Grífols i Lucas. Quadern nº 11, 2004.
14. Yalon Irvin. (2009) *Mirar al sol: La superación del miedo a la muerte*. Emecé. México: 11-19
15. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
16. DECRETO 147/2015, de 21 de julio, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi.
17. LEY 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.