

Enfermos terminales y eutanasia

Elssié NÚÑEZ CARPIZO*

*El hombre muere tantas veces como pierde
a cada uno de los suyos.*
Publio Siro

Siempre es tiempo oportuno para realizar un sentido homenaje al querido Maestro Sergio García Ramírez, hecho que enorgullece a la comunidad de la Facultad de Derecho, en especial al Dr. Jorge Fernández Ruiz por coordinar tan emotivo tributo.

Maestro con gran trayectoria académica, jurídica, política, criminológica, literaria, preclaro hijo de la Universidad Nacional Autónoma de México, con gran vocación para servir, espíritu creativo y singular calidad humana.

Con gran fortaleza asumió una importante participación activa y tenaz en la transformación de su circunstancia y del país, características de su personal elegancia al actuar.

Alto exponente del saber y la cultura que deja un gran legado permanente en su extensa obra escrita, más de sesenta libros e innumerables artículos, ensayos, conferencias, donde expone su proclividad a la docencia, investigación y divulgación, hijos espirituales que se integran al pensamiento jurídico del país.

Vivir es encontrarnos en un mundo de cosas que nos sirven o que se oponen, es la compresencia, coexistencia del yo con un mundo, de un mundo conmigo. Es cabalmente estar ocupados en algo. La vida tiene un significado y un propósito que cada uno tie-

* Licenciada en Derecho, con mención honorífica, Doctora por la Facultad de Derecho de la UNAM. Catedrática de Sociología General y Jurídica desde 1972. Profesora invitada en Universidades nacionales y extranjeras. Diversos artículos y libros publicados. Miembro Fundador del Claustro Académico de Doctores. Actualmente es Directora del Seminario de Sociología General y Jurídica. Contacto: <enunezc@derecho.unam.mx>.

ne que determinar. Albert Einstein afirma “El hombre que su vida no tiene sentido, no es que sea infeliz, es que no sirve para vivir”.¹

El Maestro Luis Recaséns Siches, expresa que, la vida humana es realidad primaria y básica. La vida es una realidad de peculiarísima condición, que tiene el privilegio de darse cuenta de sí misma, de saberse.

La vida es una estructura estimativa. Si se suprime la capacidad de estimar, valorar, preferir, elegir, desaparecería la vida humana, ésta no sería posible, ni pensable. El hombre que no pudiera elegir, preferir, estimar, no podría pensar, no podría hacer nada, sería pura suspensión, sería abstención; en suma, no viviría.² El hombre es el responsable de darle sentido a su vida, afirma Viktor Frankl.³

La vida se relaciona con la salud. Los ciudadanos han de tenerla dado que la salud es inseparable de la perfección, expresa Platón, la ciudad natural o perfecta ha de estar compuesta de hombres sanos.⁴ Aristóteles resalta el aspecto social al afirmar que la vida de cada individuo pertenece de alguna manera al patrimonio común, “como la parte, en cuanto tal, es algo del todo.”⁵

El Derecho como la Medicina, afirma el Dr. García Ramírez, son sistemas constituidos para custodiar a vida, no para provocar la muerte, empero si la vida oprime, es indigna; nos plantea una

¹ EINSTEIN, Albert en FRANKL, Viktor E., *El hombre en busca del sentido último*, 3ª ed., España, Herder, 2015, p. 178.

² RECASÉNS SICHES, Luis, *Filosofía del Derecho*, 21ª ed., México, Porrúa, 2013, pp. 71-83.

³ FRANKL, Viktor E., *op. cit.*, p. 156

⁴ GRACIA, Diego, “Historia de la eutanasia” en URRACA MARTÍNEZ, Salvador (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Enoesis, Madrid, Colección Humanidades Médicas, 1996, pp. 74 y ss.

⁵ LÓPEZ AZPITARTE, Eduardo, *Ética y vida. Desafíos actuales*, 4ª ed., Madrid, San Pablo, 1990, p. 12.

interesante interrogante, ¿hay un derecho a morir, abrigado por el estatuto actual de los derechos humanos?⁶

Cuando las personas sufren piensan que los demás, en particular los médicos, les van a comprender, les ayudarán, no obstante si el pronóstico no es favorable y una persona tiene una enfermedad para la que no se dispone de tratamiento eficaz y probablemente va a terminar con su vida, se crea en la relación médico-enfermo una situación muy comprometida.⁷

Charles Edwards y Selby indican cinco principios claves para comunicarse con los pacientes en estas circunstancias:⁸

- Escuchar bien.
- No mentir nunca.
- Evitar o procurar que no se produzca una conspiración de silencio entre el paciente, sus familiares y el médico.
- No descartar nunca una posible esperanza.
- Evitar la falsa alegría.

Una vez que se decide informar es importante hacerlo gradualmente para dar tiempo al paciente y a su familia adaptarse a la nueva situación y asegurar la confidencialidad de la información tanto a los miembros del equipo, al paciente como a su familia.⁹

La actitud del médico y la forma como habla con el paciente es muy importante: unos pocos minutos de conversación sentado,

⁶ GARCÍA RAMÍREZ, Sergio, “Suicidio asistido y homicidio requerido ¿Derecho o deber de vivir?”, en *Revista de la Facultad de Derecho de México*, t. 64, núm., 261, México, 2017, p. 309.

⁷ Cfr. GÓMEZ SANCHO, Marcos, *Como dar las malas noticias en medicina*, Madrid, Grupo Aula, Medica, 1996, p. IX.

⁸ ASTUDILLO WILSON, “Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente en fase terminal” en ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA CARMEN, ASTUDILLO, Edgar (coords.), *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, 2ª ed., Universidad de Navarra, Pamplona, 2002, p. 55.

⁹ *Ibidem*, p. 55.

son percibidos como mucho más largos que el mismo período en posición de pie.¹⁰ Gregorio Marañón, protagonista incuestionable de la endocrinología española perteneciente a la generación de 1914 o generación Ortega, afirmó vehemente “el mejor instrumento del médico es la silla (...) para escuchar al paciente”.¹¹

Para el enfermo es muy importante el contacto físico, es una forma de establecer lazos para evitar ansiedad, se debía permitir que en los cuidados hospitalarios coadyuvaran los familiares, con una mayor relación afectiva.

Al médico no se le prepara para dar a conocer una situación irremediable, tanto al enfermo como a la familia, lo más importante es hacer comprender, que no se abandonará al paciente, la comunicación puede manifestarse en alguna de las siguientes expresiones:¹²

- Continuaremos cuidándolo bien y no lo dejaremos solo
- Lo veremos con regularidad
- Uno de los miembros del equipo estará siempre disponible para él
- Trataremos cualquier problema que se presente
- Podremos aliviar el dolor y controlar la mayoría de los otros efectos
- Ayudaremos también a la familia

La comunicación familiar es fundamental, debe seguir siendo abierta y franca; no recurrir al llamado “pacto de silencio” o “conspiración de silencio” que consiste en ocultar al paciente su situación real, por lo que no tiene opción de preguntar, aclarar,

¹⁰ *Ibidem*, p. 44.

¹¹ ASTUDILLO, Wilson y MENDINUETA, Carmen, “Necesidades de los pacientes en fase terminal”, en ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA CARMEN, ASTUDILLO, Edgar (coords.), *op. cit.*, p. 68.

¹² GÓMEZ SANCHO, Marcos, *op. cit.*, p. 46.

explicar, lo que complica la convivencia familiar, que puede provocar soledad, miedo, depresión.

El no dar información al paciente se vincula a la creencia de que “cuanta menos información tenga la persona menos se preocupará”¹³, si bien ocurre lo contrario, la persona enferma generalmente se da cuenta de su realidad.

Se entiende por enfermo en situación terminal, de acuerdo a Miguel Sánchez González, cuando “la muerte es cercana, predecible e inevitable derivada de un proceso patológico, independiente de cualquier otra circunstancia y en un plazo de tiempo estimado entre seis meses o un año.”¹⁴ El paciente en fase terminal es aquel que le ha sido diagnosticado con certeza un padecimiento incurable y progresivo, con posibilidad de morir en un plazo menor de 6 meses.¹⁵

De las enfermedades más frecuentes en la terminalidad destacan: cáncer, degenerativas del sistema nervioso central, cirrosis hepática, pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardíaca congestiva, insuficiencia renal crónica, complicaciones de la arteriosclerosis: H.T.A., miocardiopatía, diabetes, demencia, Sida.

Los factores de esta situación son:¹⁶

- Proceso patológico avanzado, incurable y en fase de progresión rápida
- Falta de posibilidades racionales de respuesta al tratamiento específico

¹³ Cfr. VALVERDE GEFAELL, Clara, *De la necropolítica neoliberal a la empatía radical. Violencia discreta, cuerpos excluidos y repolitización*, España, Icaria Más Madera Editorial, 2015, p. 67.

¹⁴ SÁNCHEZ GONZÁLEZ, Miguel, “Calidad de vida en enfermos terminales y eutanasia” en URRACA MARTÍNEZ, Salvador (ed.), *op. cit.*, p. 375.

¹⁵ ASTUDILLO WILSON, MENDINUETA Carmen, ASTUDILLO Edgar, “Fundamentos de los cuidados paliativos” en ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA CARMEN, ASTUDILLO, Edgar (coords.), *op. cit.*, p. 29.

¹⁶ SÁNCHEZ GONZÁLEZ, Miguel, “Calidad de vida en enfermos terminales y eutanasia” en URRACA MARTÍNEZ, Salvador (ed.), *op. cit.*, p. 375.

- Presencia de múltiples síntomas y complicaciones de causa variable y diversa que condiciona su inestabilidad evolutiva
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses un año
- Gran impacto emocional sobre el enfermo, sus familiares y el equipo terapéutico
- Aparición de dolor total (físico, emocional, social, espiritual)
- Genera una gran demanda de asistencia integral.

Elizabeth Kübler, profesora de Psiquiatría de la Universidad de Chicago en donde atiende a enfermos terminales en su libro “Sobre la muerte y los moribundos” (1969), describe cinco estados psicológicos al conocer el diagnóstico de una enfermedad terminal:¹⁷

- Negación
- Aislamiento.
- Rabia.
- Negociación.
- Depresión.

La persona pierde todo interés por continuar con su vida; Viktor E. Frankl afirma que lo que importa es la actitud frente a los retos que impone el destino, “allí donde nos enfrentamos a un destino que parece irrevocable, digamos con una enfermedad incurable, donde hallamos una víctima indefensa en medio de una situación desesperada, justamente allí se puede dar un sentido a la vida, pues entonces podemos realizar lo más humano dentro del hombre y eso lo constituye su facultad de transformar aún una tragedia -a nivel humano- en su triunfo.”¹⁸

¹⁷ Cfr. MONTES DE OCA LOMELI, Gabriela Adriana, “Historia de los Cuidados Paliativos”, *Revista Digital Universitaria*, 10 de abril de 2006, Vol. 7, Núm. 4, p. 6, consultado en: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf> (8 de febrero de 2024).

¹⁸ FRANKL, Viktor E., *op. cit.*, pp. 229-230.

Un punto importante es definir qué se entiende por la “calidad de vida”, el término se utiliza a partir de 1975. El concepto puede reconocerse en dos sentidos:¹⁹

- Objetivo: corresponde al médico, incluye un diagnóstico adecuado y pronósticos correctos.
- Subjetivo: visión del paciente, la efectúa para sí y en función de su situación concreta y particular.

Calidad de vida es “la evaluación subjetiva de la vida entendida como un todo”. “Se refiere a la valoración de los pacientes sobre la satisfacción con su nivel de funcionamiento normal comparándolo con el que ellos creían que era posible o ideal.”²⁰

Es el estado de satisfacción general, en cuanto al sentimiento de bienestar personal y material como son la salud, la educación, el trabajo, de la funcionalidad, de la vivienda, de la seguridad social, y subjetivamente es la sensación de bienestar físico, psicológico y social, como la expresión de las emociones y el sentimiento de pertenencia a grupos sociales, estableciendo relaciones armónicas consigo mismo, con el ambiente y con la comunidad, al realizar las actividades cotidianas.²¹

Las principales mediciones sobre la calidad de vida del paciente, de cómo la intervención médica afecta el bienestar físico, mental y social, las clasifica Spitzer en 1987:

¹⁹ SÁNCHEZ GONZÁLEZ, Miguel, *op. cit.*, p. 336.

²⁰ FERRIOLS LISART, R., FERRIOLS LISART, F., ALÓS ALMIÑANA, M., MAGRANER GIL, J., “Calidad de vida en oncología clínica”, *Revista Farmacia Hospitalaria*, España, 1995, vol. 19, núm. 6, p. 316.

²¹ GONZÁLEZ, Cristina, MÉNDEZ José, ROMERO, Juan I., BUSTAMANTE, Juan, CASTRO, Raúl, JIMÉNEZ, Miguel, “Cuidados Paliativos en México”, *Revista Médica del Hospital General de México*, vol. 75, núm. 03, julio-septiembre 2012, p. 175.

A) PIONEROS EN LA MEDICIÓN DE LOS ESTADOS FUNCIONALES

Karnofsky en 1948 elabora una escala que mide el estado de funcionalidad física. En una tabla asigna puntuación de 10 para un moribundo irreversible y de 100 para un individuo normal, sin quejas ni evidencia de una enfermedad. Los pacientes con un valor de 60 son capaces de satisfacer la mayoría de sus necesidades, en el caso de una puntuación de 30 están totalmente incapacitados y necesitan tratamiento de soporte activo.

ESCALA DE KARNOSFKY	
Puntuación	Situación clínico-funcional
100	Normal, sin quejas ni evidencia enfermedad.
90	Capaz de llevar a cabo actividad normal, pero con signos y síntomas leves.
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.
50	Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.
40	Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.
30	Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.
20	Muy gravemente enfermo, necesita tratamiento activo.
10	Moribundo irreversible.
0	Muerto.

Sidney Katz en 1959 con un equipo multidisciplinario que incluía: médicos, enfermeras, asistentes sociales, fisioterapeutas y

terapeutas ocupacionales, establece una escala de valoración de las actividades de la vida diaria, que se basó en la evaluación funcional de pacientes con fractura de cadera.

ÍNDICE KATZ

Valore cada una de las actividades por anamnesis directa del paciente o, si su estado mental no lo permite, a través de un familiar o cuidador, considerando su capacidad en los últimos 7 días.

BAÑARSE: (Con esponja, en bañera o ducha)

- No recibe asistencia (entra y sale de la bañera por sí mismo si la bañera es el medio de limpieza habitual)
- Recibe asistencia al lavar únicamente una parte del cuerpo (espalda o una pierna)
- Recibe asistencia al lavar más de una parte del cuerpo (o no se lava)

VESTIRSE: (Saca la ropa de los armarios y los cajones -incluyendo la ropa interior, la ropa exterior y el manejo de botones, incluyendo bragueros, si los lleva)

- Saca la ropa y se viste completamente sin asistencia
- Saca la ropa y se viste sin asistencia excepto al anudarse los zapatos.
- Recibe asistencia al sacar ropa o al vestirse o queda parcial o completamente desvestido.

IR AL SERVICIO: (Ir al servicio para eliminar orina y heces; lavarse a sí mismo tras la eliminación y arreglarse la ropa)

- Va al servicio, se lava, se arregla la ropa sin asistencia (puede usar un objeto de apoyo como un bastón o una silla de ruedas y puede manejar la cuña o la silla retrete, vaciándolos por la mañana).
- Recibe asistencia para ir al servicio o a lavarse o arreglarse la ropa tras la eliminación o al usar la cuña o la silla retrete.
- No va a la habitación denominada "servicio" para el proceso de eliminación.

DESPLAZARSE

- Se acuesta y se levanta de la cama así como de la silla sin ayuda (puede usar un objeto de apoyo como el bastón).
- Se acuesta y se levanta de la cama o la silla con asistencia.
- No se levanta de la cama.

CONTINENCIA

- Controla la micción y la defecación por sí mismo.
- Sufre accidentes "ocasionalmente".
- La supervisión le ayuda a mantener el control vesical y anal: usa una sonda o es incontinente.

ALIMENTARSE

- Se alimenta con asistencia.
- Se alimenta solo excepto al requerir asistencia para cortar la carne o untar el pan.
- Recibe asistencia al alimentarse o es alimentado parcial o completamente mediante sondas o líquidos endovenosos.

B) LA ERA CONTEMPORÁNEA EN EL CAMPO DE LA MEDIDA DEL ESTADO DE SALUD.

Marilyn Bergner en 1975 elabora el Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad SIP (Sickness Impact Profile). Instrumento genérico de calidad de vida de acuerdo a la definición de la Organización Mundial de la Salud: bienestar físico, mental y social, y no simplemente como la ausencia de enfermedad.

PERFIL DE CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD SIP (SICKNESS IMPACT PROFILE) 136 items agrupados en 12 categorías	
1-7 Dimensiones	Física Desplazamiento Movilidad Cuidado y movimiento corporal Psicosocial: Relaciones sociales Actividad intelectual Comunicación Actividad emocional
8-12 Son independientes	Sueño y descanso Nutrición Trabajo Ocio y pasatiempos Tareas domésticas
Puntuación total	0 Ausencia de difusión 100 Máxima difusión

- Existen dos versiones adaptadas culturalmente al español del SIP por Vásquez Barquero J.L. en 1991 y Badia X. y Alonso J. en 1994.
- Kaplan, Bush y Berry 1976 índice de bienestar.
- Ware 1979.

C) DESDE 1981 SE HA DESARROLLADO UNA PROFUSIÓN DE
ÍNDICES Y ESCALAS PARA MEDIR LA CALIDAD DE VIDA:

Spitzer diseñó un cuestionario específico para evaluar la calidad de vida de los pacientes con cáncer, en donde se analizan aspectos físicos y emocionales. La escala consta de 15 puntos.

CUESTIONARIO DE SPITZER (QUALITY OF LIFE INDEX)

Consta de cinco preguntas, cada una de las cuales tiene tres respuestas posibles. Cada respuesta tiene un valor asignado (0, 1, 2) que indican grados de incapacidad. Todas las preguntas se refieren a la semana previa.

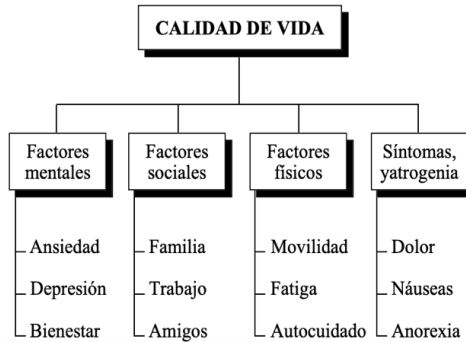
- a) Ha estado trabajando o estudiando a pleno rendimiento o casi, o atendiendo su propio hogar, o participando en actividades no pagadas o voluntarias, estando o no jubilado 2
- a) Ha trabajado o estudiado como solía hacerlo, o ha atendido su hogar, o ha participado en tareas no pagadas o voluntarias, pero requirió gran asistencia, o hubo una disminución significativa de las horas trabajadas, o estuvo en situación protegida o de baja laboral 1
- a) No ha estudiado ni trabajado en nada ni ha atendido su hogar 0
- b) Se ha valido por sí mismo para comer, bañarse o asearse y vestirse; usó transporte público o condujo su vehículo 2
- b) Ha requerido asistencia (otra persona o aparato especial) para las actividades diarias y transporte, pero realizó pequeñas tareas 1
- b) No ha cuidado de sí mismo ni ha realizado pequeñas tareas y/o no ha abandonado su hogar o institución en absoluto 0
- c) Ha tenido buen aspecto o ha dicho sentirse bien la mayor parte del tiempo 2
- c) Le ha faltado energía o no se ha sentido bien más que de vez en cuando 1
- c) Se ha sentido muy enfermo o «fatal», pareció débil o extenuado o inconsciente la mayor parte del tiempo 0
- d) El paciente ha mantenido buenas relaciones con otros y ha recibido fuerte apoyo de al menos un familiar y/o amigo 2
- d) El apoyo recibido o percibido ha estado limitado por familia o por la condición del paciente 1
- d) El apoyo de familia o amigos ocurrió infrecuentemente, o sólo cuando fue absolutamente necesario, o el paciente estaba inconsciente 0
- e) Ha estado normalmente calmado y positivo, aceptando y controlando sus circunstancias personales, incluyendo el entorno 2
- e) Ha tenido problemas a veces por no controlar totalmente sus circunstancias personales o ha tenido episodios obvios de ansiedad o depresión 1
- e) Ha estado gravemente confuso o muy asustado, o ansioso y deprimido constantemente, o inconsciente 0

- Schipper 1984
- Aa Ronson 1988

Clasificación de Jonsen y Siegler de 1992:²²

- a) Calidad de vida disminuida: déficit físico ó mental, permiten una vida propiamente humana.
- b) Calidad de vida mínima: situaciones irreversibles de sufrimiento intolerable para el sujeto, frustración definitiva de las expectativas vitales, importante restricción del nivel de conciencia ó de la capacidad de comunicación.
- c) Calidad de vida bajo mínimos: ausencia irreversible de una mínima capacidad de conciencia y de relación con otros seres humanos. Los estados vegetativos permanentes constituyen el paradigma justifica plenamente la abstención terapéutica.

En la calidad de vida influyen factores psicológicos, sociales, físicos, espirituales, así lo demostró Cicely Saunders en 1967, en un proyecto que concretó en el St. Christopher 's Hospice en Londres, el objetivo fue mejorar el apoyo y soporte de los enfermos en fase terminal.²³ Se reconoce como el origen moderno del movimiento de cuidados paliativos.



²² SÁNCHEZ GONZÁLEZ, Miguel, *op cit.*, pp. 364-365.

²³ ASTUDILLO Wilson, MENDINUETA Carmen, ASTUDILLO Edgar, “Fundamentos de los cuidados paliativos”, en ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA CARMEN, ASTUDILLO, Edgar (coords.), *op. cit.*, p. 30.

En el año de 1842, el término *Hospice* fue utilizado por primera vez para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia. En 1899 en la ciudad de Nueva York, Anne Blunt Storrs funda el Calvary Hospital. En la actualidad esta institución continúa atendiendo a pacientes terminales de cáncer.²⁴

El paciente terminal es aquella persona portadora de un proceso patológico evolutivo, no resolutivo con labilidad biopsico-social extrema, cuya gravedad altera la homeóstasis al grado de hacerla insostenible, por lo tanto, sólo es posible ofrecer el manejo paliativo y en consecuencia implica un fuerte grado de afectación múltiple a su núcleo familiar y social.²⁵

Los cuidados paliativos son programas de tratamiento dirigidos fundamentalmente a aliviar las molestias y mejorar la comodidad del paciente en fase terminal. Es un apoyo al paciente y a los familiares que incluye aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

La Organización Mundial de la Salud junto con la Organización Panamericana de la Salud establecen los cuidados paliativos, como programa prioritario y los define como: “un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.”²⁶

Se reconoce a Alfred Worcester como uno de los pioneros de los Cuidados Paliativos, en su obra “El cuidado del anciano, el

²⁴ MONTES DE OCA LOMELI, Gabriela Adriana, *op. cit.*, p. 4.

²⁵ CANO VALLE, Fernando, RAMÍREZ GARCÍA, María de Lourdes, “Enfisema Pulmonar y el paciente terminal”, en CANO VALLE, Fernando, RAMÍREZ GARCÍA, María de Lourdes, DEL CASTILLO Z., Horacio (comp.), *Bioética y derechos humanos*, México, IJ UNAM, 1992, p. 206.

²⁶ Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, “Cuidados Paliativos”, consultado en: <<https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>> (8 de febrero de 2024).

moribundo ante la muerte” que se publicó en 1935, señala la necesidad de adoptar una actitud más humanitaria hacia la muerte y los moribundos.²⁷

Durante el proceso de enfermedades terminales, los familiares tienen un papel determinante, porque si ellos están mal, es imposible que el enfermo este bien, son los mejores cuidadores. Es una realidad que son quienes lo conocen mejor y son grandes auxiliares, además, los familiares van a llevar el duelo más fácilmente sin la culpa, que queda, por no “haber hecho lo suficiente”.²⁸

Al respecto Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta refieren importantes Derechos de los Cuidadores:²⁹

Derecho a:

- Dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa
- Experimentar sentimientos negativos por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido
- Resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos
- Buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos
- Ser tratados con respeto por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda
- Cometer errores y ser disculpados por ello
- Ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos

²⁷ Cfr. ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen, ASTUDILLO Edgar, “Fundamentos de los cuidados paliativos”, en ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA CARMEN, ASTUDILLO, Edgar (coords.), *op. cit.*, p. 30.

²⁸ Cfr. BATIZ J., BECERRA J., SANTIESTEBAN J., GÓMEZ J., *Mi vida al final de su vida. Como cuidar a un enfermo en fase terminal*, Santurce, Hospital San Juan de Dios, 2003, p. 10.

²⁹ ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA Carmen, *op. cit.*, p. 250.

- Querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible
- Aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo
- Admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos
- “Decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas
- Seguir la propia vida

La situación límite, expone Luis A. Aranguren Gonzalo “remite a un nuevo tipo de apoyo, esta vez exterior a la propia persona. En efecto, la situación límite representa una ocasión especial para realizar la comunicación interpersonal de modo radical”.³⁰ Un enfermo terminal se encuentra siempre en una situación límite.

A través de la lucha contra el dolor y la adversidad, cada sujeto prueba sus propias fuerzas, se cerciora de su valor, capacidades y habilidades, adquiriendo una visión más cabal de quién es.³¹

Los cuidados en el ámbito familiar los realizan las mujeres; la esposa y las hijas, en un estudio realizado por García-Calvante señala que se da un mayor riesgo de mortalidad entre ellas y una mayor propensión a la depresión, a la tristeza y al agotamiento.³² La mujer tiene una naturaleza más fuerte y resistente para ayudar a quien se desliza en el camino de la vida con una enfermedad terminal.

³⁰ ARANGUREN GONZALO, Luis A., *El reto de ser persona. Una aproximación a la Antropología de Jean Lacroix. Estudios y ensayos*, BAC, Filosofía y Ciencias, Madrid, 2000, p. 179.

³¹ SÁEZ BUENAVENTURA, Carmen, “Salud y bienestar a lo largo de la vida” en FREIXAS FARRÉ, Anna (ed.), *Abuelas, madres, hijas. La transmisión sociocultural del arte de envejecer*, España, Icaria-Antrazyt, Mujeres, voces y propuestas, 2005, p. 52.

³² OLAIZOLA EIZAGUIRRE, Iñaki, *Transformaciones en el proceso de morir. La eutanasia, una cuestión en debate en la sociedad vasca*, España, Utriusque Vasconiae, 2012, p. 199.

Pablo A. Barredo recomienda a los cuidadores que tengan muchísima paciencia con los enfermos, pero también con ellos mismos. Se han de cuidar, querer y perdonar. Se requiere información y formación. No sentirse solo. Recibir amor, comprensión y empatía de su entorno y la sociedad. Comunicarse. Vivir sin remordimientos ni culpas. Cuidarse y que le cuiden.³³

Los cuidadores informales son miembros de la familia, amigos o vecinos, que prestan cuidados en casa de forma no remunerada. Entre estos, más del 75% son mujeres y cerca del 33% tienen más de 65 años. Estos cuidadores asumen una considerable carga psicológica, física y económica en el cuidado en casa.³⁴

En España el perfil son mujeres de 55-56 años que cuidan un promedio de 6 años entre 8 y 12 horas diarias. Hijas y esposas abnegadas que se hacen responsables de padres, abuelos, esposos o enfermos, pueden tener las mujeres problemas músculo-esqueléticos, problemas de salud mental, ansiedad, depresión y conflictos familiares por desacuerdos sobre los cuidados y recursos económicos y con frecuencia tienen que compaginar con su actividad laboral.³⁵

Las mujeres cuidadoras tienen como efectos una renuncia a desarrollar la vida personal, a una vida social, a abandonar amis-

³³ GROS, Paloma, *Pablo Barredo: A los cuidadores, espero que mi libro les aporte un poco de luz*, Supercuidadores, Información Especial para Cuidadores, Universidad Internacional de la Rioja, 15 de octubre de 2018, consultado en: <<http://cuidadores.unir.net/informacion/actualidad/entrevistas-y-reportajes/2052-entrevista-a-pablo-barredo>> (8 de febrero de 2024).

³⁴ RODRIGUES GOMES, Ana Margarida, “El cuidador y el enfermo en el final de la vida- familia y/o persona significativa”, *Enfermería Global. Revista electrónica*, p. 5, consultado en <<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/93841/90481>> (8 de febrero de 2024).

³⁵ Cfr. ALEMANY PANADERO, Carmen, “Mujeres cuidadores, agotamiento y burnout”, *Geriatricarea. El portal para los profesionales del sector geriátrico*, consultado en: <<http://geriatricarea.com/mujeres-cuidadoras-agotamiento-y-burnout/>> (8 de febrero de 2024).

tades y actividades de ocio, a su vida profesional y de obtener ingresos económicos.

Las mujeres como colectivo y mayoritariamente como individualidades han sido y continúan siendo socializadas en una ética del cuidado a los otros y olvido de sí mismas como sujetos merecedores de cuidados también.³⁶

Por otra parte, las mujeres no desean ser cuidadas por sus hijas, lo que significa, expone Iñaki Olaizola, que hay un doloroso recuerdo que guardan cuando ellas cuidaron a un ser querido, sin embargo se sigue considerando que la obligación de cuidar a enfermos y personas dependientes corresponde a la familia, especialmente a las mujeres.

En la novela autobiográfica de Simone de Beauvoir, “*Una muerte muy dulce*” (1964) presenta la enfermedad y muerte de la madre como experiencia verídica. Relata que su madre, Françoise, de 78 años, vive sola, alejada de sus dos hijas que llevan una vida autónoma y geográficamente distante y recibe los cuidados más próximos de sus vecinas “solidaridad entre personas”, dicen ellas, porque Françoise deseaba vivir así, independiente, autónoma, a pesar de que Poupette, la otra hija, confiesa a su hermana Simone: “Supliqué a mamá que tomara una acompañante por la noche. Nunca quiso: no soportaba la idea de tener una desconocida durmiendo en su casa”.

Sin embargo, cuando ingresan a Françoise debido a una caída la embargan sentimientos contradictorios, se siente culpable de quitar tiempo a sus hijas:

“Tú tienes qué hacer y pierdes horas aquí; ¡eso me fastidia!” [...] “¡Pobrecitas! ¡Os he ocasionado muchos trastornos!” (83) [...] un día nos dijo con pena: “¡Qué lástima! ¡Por una vez que tengo a las dos a mi disposición, y estoy enferma!” (103). Y en ese conflicto de emociones, me dijo con voz febril: “No hay que dejarme sola,

³⁶ SÁEZ BUENAVENTURA, Carmen, “Salud y bienestar a lo largo de la vida”, en FREIXAS FARRÉ Anna (ed.), *op. cit.*, p. 48.

estoy aún demasiado débil. No hay que dejarme librada de fieras”
“No te volveremos a dejar”, le dije.³⁷

Cristina Carrasco Bengua afirma: las mujeres cuidamos de los niños y niñas cuando nacen, cuidamos de las personas cuando están enfermas, cuidamos de las personas mayores. Podemos decir entonces que “las mujeres acompañamos la vida”.³⁸

A Jean Watson se le reconoce por sus trabajos en la ciencia del cuidar humano. En 1985 publicó “The Philosophy and Science of Caring” donde expone la necesidad de aportar un nuevo significado y dignidad al mundo de la enfermería y del cuidado del paciente. Su propuesta incluye los siguientes puntos:³⁹

- El cuidar sólo puede ser demostrado y practicado de manera eficaz mediante unas relaciones interpersonales
- El cuidar comprende factores de cuidados donde el resultado es la satisfacción de ciertas necesidades humanas
- Para que el cuidar sea eficaz, debe promover la salud como el crecimiento personal y familiar
- Las respuestas derivadas del cuidar aceptan a la persona, no sólo tal y como es, sino también como puede llegar a ser
- El cuidar facilita el desarrollo de potencialidades que permiten a la persona elegir la mejor acción en un momento determinado
- El cuidar es más propicio para la salud que el tratamiento médico. La práctica del cuidado integra conocimientos biofísicos y conocimientos del comportamiento humano para generar o promover la salud en quienes están enfermos. Así, una ciencia del cuidar se complementa perfectamente con una ciencia de curación

³⁷ BEAUVOIR Simone en EIZAGUIRRE IÑAKI, Olaizola, *op. cit.*, pp. 202 y ss.

³⁸ CARRASCO BENGUA, Cristina, “Sentir, vivir, pensar el trabajo de las mujeres”, en FREIXAS FARRE, Anne (ed.), *op. cit.*, p. 106.

³⁹ ABADES PORCEL, Mercedes, *Los cuidados enfermeros en los centros geriátricos según el modelo de Watson*, Rincón Científico, Comunicaciones, Gerokomos, 2007, núm. 18, vol. 4, pp. 176-180.

Indica diez factores principales del cuidado que permiten estudiar y comprender la ciencia del cuidar:⁴⁰

- El desarrollo de un sistema de valores humanista-altruista
- El tomar en consideración un sistema de creencias y de esperanza
- La cultura de una sensibilidad para uno mismo y para los demás
- El desarrollo de una relación de ayuda y de confianza
- Promoción y aceptación de expresión de sentimientos positivos y negativos
- La utilización sistemática del método científico de resolución de problemas durante el proceso de toma de decisiones
- La promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal
- La creación de un medio ambiente mental, físico, sociocultural y espiritual de sostén, de protección y/o corrección
- La asistencia en la satisfacción de las necesidades humanas
- El tomar en consideración los factores existenciales y fenomenológicos

En la muy interesante guía para cuidadores y familiares de enfermos en fase terminal, del Hospital San Juan de Dios en Santurce, España, se comenta que en los “Hospice” de Inglaterra, utilizan la Teoría de las Cinco T:⁴¹

- Time – Tiempo
- Touch – Tocar
- Team – Equipo
- Theology – Fuerza espiritual
- Tears – Lágrimas

⁴⁰ *Idem.*

⁴¹ BATIZ, J., BECERRA, J., SANTIESTEBAN, J., GÓMEZ, J., *op. cit.*, p. 49.

En el futuro próximo se reconoce que se dará un incremento de enfermos terminales, entre otras causas:⁴²

- Incremento espectacular de personas en edad senil
- La progresiva muerte hospitalaria
- Aparición de instrumental biotecnológico sofisticado que puede mantener artificialmente la vida
- Reconocimiento del derecho a la libre disposición del propio cuerpo y de la autonomía individual
- La deshumanización de la medicina en áreas de una mayor eficacia curativa.
- La insistencia en el bienestar y en la calidad de vida
- La despersonalización del morir y de la muerte

Una realidad eminentemente negativa -como la que tiene el enfermo terminal- se convierte en algo insoportable para continuar viviendo y provocan en la persona verdadera angustia y desesperación.⁴³ La estancia en los hospitales tiene un efecto negativo en las personas, en especial en el estado emocional, ante las situaciones de dolor, temor, estrés, ansiedad, comportamientos de rechazo.

Liegner y Drew explican que el sufrimiento se incrementa en la hospitalización por:⁴⁴

- Pérdida de la autonomía
- Cambios en el estado de vida
- Invasión a la privacidad
- Menoscabo de los derechos de los pacientes

⁴² Cfr. URRACA MARTÍNEZ, Salvador, “Sufrimiento humano y eutanasia”, en URRACA MARTÍNEZ, Salvador (ed.), *op. cit.*, p. 169.

⁴³ Cfr. ARANGUREN GONZALO, Luis A., *op. cit.*, p. 179.

⁴⁴ URRACA MARTÍNEZ, Salvador, *op. cit.*, p. 127.

Se olvida con frecuencia que existe la Declaración de los Derechos de los Enfermos Terminales:⁴⁵

Tengo derecho a:

- Ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte
- Mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias
- Ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe la situación
- Expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
- Participar en las decisiones que incumben a mis cuidados
- Esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de «curación» deban transformarse en objetivos de «bienestar»
- No morir solo
- No experimentar dolor
- Que mis preguntas sean respondidas con sinceridad
- No ser engañado
- Disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte
- Morir con paz y dignidad
- Mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones más que pudieran ser contrarias a las creencias de otros
- Discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás
- Esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte
- Ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte
- Ser asistido espiritualmente de acuerdo con mi religión

⁴⁵ ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen, *op. cit.*, p. 247

En México, la Ley General de Salud en el Artículo 166 Bis 3 establece como derechos de los enfermos en situación terminal:

- Recibir atención médica integral
- Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica
- Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables
- Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida
- Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca
- Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida
- Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor
- Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario
- Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular
- Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación
- A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza
- Los demás que las leyes señalen

Antes el paciente compartía, al morir en casa, con la familia, el médico, el sacerdote, se convertía en un lugar público donde los familiares y amigos podían oír sus consejos y recomendaciones finales.⁴⁶ Actualmente fallecen en los hospitales, que no están pre-

⁴⁶ LÓPEZ AZPITARTE, Eduardo, *op. cit.*, p. 253.

parados para atención afectiva, si bien se reconoce que dispone de los medios necesarios para aliviar los sufrimientos.

Choi Ks refiere que el 90% de los pacientes con cáncer en situación terminal, el último año de vida prefieren permanecer en su hogar, lo cual parece fomentar el sentido de pertenencia a la familia.⁴⁷

Estudios demuestran que cuidar al enfermo terminal en casa es 7-8 veces más barato que el hospital, los beneficios son:⁴⁸

- La casa es más cómoda, hay más libertad
- Control personal de horarios, no despertar a las 6 a.m. para rutinas de atención
- Se le toma en cuenta en la vida familiar
- Mayor posibilidad de expresar sentimientos
- En casa tiene y se rodea de recuerdos personales, como fotografías
- Los menores se integran
- Los familiares no se van y vienen del hospital, que implica costos y riesgos al salir de noche
- Se siente útil y que se le necesita
- Entorno de cosas personales
- Más fácil conservar la dignidad y respeto
- Hay más tiempo e intimidad
- Comer lo que apetece, en hospitales solo el 2% del presupuesto es para alimentación
- Hablar por teléfono
- Seguridad al tomar decisiones
- Visitas sin horarios establecidos
- No se le despersonaliza, no es un expediente
- Puede tener flores, ventana abierta

⁴⁷ GONZÁLEZ, Cristina, MÉNDEZ, José, ROMERO, Juan I., BUSTAMANTE, Juan, CASTRO, Raúl, JIMÉNEZ, Miguel, “Cuidados Paliativos en México”, *op. cit.*, p. 176.

⁴⁸ NÚÑEZ CARPIZO, Elssié, “Dilemas sociobioéticos relacionados con la eutanasia”, *Revista de la Facultad de Derecho de México*, t. LXXV, núm. 263, enero-junio 2015, p. 271.

- Escuchar música, ver sus programas favoritos

Es importante no olvidar que se debe escuchar lo que no dice el enfermo terminal, respetar sus tiempos de silencio “...el silencio es la mejor manera de decirle “estoy contigo” “estoy aquí” “te entiendo”.⁴⁹

Bacón afirma que “La palabra incurabilidad, en multitud de casos, no es más que la expresión de la insuficiencia actual de nuestros conocimientos, y quizá esta palabra no exista en el vocabulario de la naturaleza, cuyos recursos son inefables e infinitos.”

A veces un enfermo terminal puede decidir terminar con su vida, su situación lo lleva a considerar que realmente no tiene una vida digna. Eduardo Gómez Bernal establece que la muerte “es la cesación de la vida o el fin de la existencia real.”⁵⁰ Es un estado irreversible de las funciones vitales con imposibilidad de retorno al estado orgánico vital. La muerte psíquica ocurre cuando el paciente acepta la muerte y retrocede hacia él mismo. Con frecuencia esto sucede mucho antes de la muerte fisiológica.

El derecho a la vida conlleva el deber de respetar la vida ajena, pero no el deber de vivir contra la propia voluntad en condiciones penosas, por lo que debe defenderse de manera especial el derecho de los enfermos terminales a morir sin sufrimiento, si este es su deseo, para ello es preciso tener la información suficiente, comprensión adecuada, así como ausencia de coacciones psicológicas.

La palabra eutanasia (*eu*-buena y *thanos*-muerte) se utiliza desde el emperador Augusto, significó el acto de morir pacíficamente y el acto médico de lograrlo. El historiador romano Suetonio en su obra “La vida de los doce Césares” utiliza el término cuando se refiere a la muerte de Augusto “una muerte dulce y a la medida de sus deseos”, casi siempre, cuando se oía que alguien ha-

⁴⁹ BATIZ, J., BECERRA, J., SANTIESTEBAN, J., GÓMEZ, J., *op. cit.*, p. 23.

⁵⁰ GÓMEZ BERNAL, Eduardo, *Tópicos médicos forenses*, México, Sista, 2006, p. 76.

bía muerto rápidamente y sin dolor, pedía para él y para los suyos una buena muerte.⁵¹

El profesor Lorenzo Morillas Cuevas expone: “la alternativa no es matar o no matar, privar de la vida o no privar, sin más; si no [...] aceptar una muerte larga y dolorosa o una muerte rápida y tranquila.”⁵²

La eutanasia puede ser una posible transgresión de las competencias humanas, es una decisión excepcional, de ahí las dificultades para la regulación jurídica.

Los problemas son variados:

- ¿Quién debe tomar la decisión?
- ¿Qué debe considerarse?
- ¿Qué autoridad formal y moral tiene la facultad de decidir?
- ¿Qué profesional médico puede formular un pronóstico cierto?
- ¿Es suficiente ser padre, madre, esposo, esposa, hija, hijo?

Francis Bacon se refiere a la buena muerte que procura a una persona que padece una enfermedad incurable o muy penosa y la que tiende a truncar la agonía demasiado cruel o prolongada.⁵³

El Maestro Emérito Sergio García Ramírez en su artículo “Suicidio asistido y homicidio requerido ¿Derecho o deber de vivir?” se pregunta: ¿somos dueños de nuestra vida? ¿podemos disponer de este bien -el más precioso-, destruyéndolo libremente? ¿corresponde al titular de la vida resolver, sin condición ni límite? ¿se la conserva, la compromete o la suprime? ¿es obligatorio vivir? ¿es responsable que el derecho de vivir se convierte en deber vivir?⁵⁴

⁵¹ SUTONIO, *Los doce Césares*, México, Secretaría de Educación Pública, 1988, p. 113.

⁵² MORILLAS CUEVAS, LORENZO, en GARCÍA RAMÍREZ, Sergio, *op. cit.*, p. 309.

⁵³ JIMÉNEZ DE ASÚA, LUIS, *Libertad de amar y derecho a morir. Ensayos de una criminalista sobre eutanasia*, 7ª ed., Buenos Aires, Ediciones de poema, 1984, p. 338-339.

⁵⁴ GARCÍA RAMÍREZ, Sergio, *op. cit.*, p. 307.

No debe olvidarse que todos los miembros de una familia ante un enfermo terminal que se decide por la eutanasia pueden estar en un estado emocional enajenado, que afecta un valor fundamental: la vida.

Una de las experiencias más dolorosas es la enfermedad terminal de un miembro de la familia, la incapacidad ante la muerte, nunca se está preparado para afrontarla en lo espiritual y en lo psicoafectivo. Es importante resaltar que el sentido de pertenencia se potencia cuando se da una situación crítica en la familia.

Es un cambio radical que impacta en cada uno de sus miembros, la enfermedad o muerte produce desajustes en la convivencia y funcionamiento del núcleo familiar que pueden incluir ira, negación, tristeza, depresión, modificación de ingresos económicos, redistribución y acondicionamiento de espacios, de alimentación, ansiedad, lo fundamental es que la familia apoye como expresión de solidaridad, aprecio y amor a la persona enferma de acuerdo al estilo de relación genuino de cada familia.

Los enfermos terminales reciben apoyo de su familia, equipo médico, pero ¿quién apoya a los integrantes de la familia?, se enfrentan a las propias inquietudes de la enfermedad y la muerte pero al mismo tiempo deben mantenerse fuertes.

Un inicio es escuchar a quien está perdiendo a un ser querido, para poder tranquilizarlo o reconfortarlo, mostrar empatía, apoyo en tareas y rutinas diarias que son abrumadoras como pago de facturas, tareas hogareñas, atención y cuidado de menores. El apoyo emocional y espiritual es lo más valioso que podemos ofrecer a quien tiene la angustia y el dolor por la pérdida que cimbrará, sin duda, la estructura familiar.

ENFERMOS TERMINALES Y EUTANASIA
Elssié NÚÑEZ CARPIZO

