



ALGO MÁS QUE CIENCIA
Mi vida, mi muerte

Algo más que Ciencia

MI VIDA, MI MUERTE

“No para siempre en la Tierra; sólo un poco aquí.”

--Nezahualcóyotl

La sentencia de Nezahualcóyotl obliga a tomar conciencia de que, de una forma u otra, a todos nos llegará la muerte. Este hecho incontrovertible invita a pensar sobre cómo queremos que termine nuestra vida. Dedicamos mucho tiempo a planear ciertos eventos (bodas, aniversarios, graduaciones, congresos), pero pocas personas reflexionan sobre cómo desean morir. Valga una aclaración: no estoy hablando de morir en un evento totalmente inesperado, sino de la muerte que se va acercando poco a poco como resultado de una enfermedad devastadora o de un accidente con consecuencias dramáticas en el cuerpo de una persona. Valdría la pena decidir oportunamente cómo deseamos que procedan las personas más cercanas a nosotros ante la proximidad de nuestra muerte. El material que comparto con ustedes en esta ocasión presenta algunas reflexiones sobre el tema.

En *La morada infinita. Entender la vida, pensar la muerte* (1), el Dr. Arnoldo Kraus comparte una serie de ensayos que invitan a pensar cómo se desea afrontar la muerte y la necesidad de que tanto el médico como los amigos y la familia conozcan esta decisión para que se respete la voluntad de la persona. En este trabajo, el Dr. Kraus aborda algunos temas sensibles para la sociedad en general y para la práctica médica en particular; comenta sobre procedimientos como la eutanasia y el suicidio asistido (2),

ninguno de los dos permitidos en México, por cierto; llama a reflexionar sobre la libertad, la autonomía y la responsabilidad de los pacientes; y examina el significado de conceptos como “calidad de vida”, “morir con dignidad”, y el “bien morir”.

Entender la vida y pensar la muerte es un ejercicio apropiado porque los avances científicos y tecnológicos actuales han logrado manejar y controlar problemas de salud que hace algunos años eran una sentencia de muerte inminente para el paciente. Estos avances hacen posible prolongar la vida por un tiempo considerable; lamentablemente, dice el Dr. Kraus, también puede ser que lo que se prolongue sea la agonía del enfermo.

El Dr. Kraus refiere que en algunos países existen mecanismos legales, conocidos como Leyes de Voluntad Anticipada, o Testamento Vital, que permiten a un individuo especificar qué tanto, cuánto y hasta cuándo los médicos deben actuar para intentar frenar la enfermedad y cuándo deben retirar el apoyo médico; estas leyes permiten, incluso, precisar si los médicos deben abstenerse de iniciar ciertos procesos terapéuticos. Este tipo de instrumentos ayuda a médicos y familiares a tomar decisiones cuando el paciente no está en condiciones de hablar por sí mismo. En nuestro país, sólo catorce estados de la República¹ han aprobado la Ley de Voluntad Anticipada (3).

¹ Los estados que han aprobado la Ley de Voluntad Anticipada son Ciudad de México, Coahuila, Aguascalientes, San Luis

Potosí, Michoacán, Hidalgo, Guanajuato, Guerrero, Nayarit, Estado de México, Colima, Oaxaca, Yucatán y Tlaxcala.

Entre los conceptos que analiza el Dr. Kraus está el de futilidad. Se dice que un procedimiento es fútil cuando se sabe que, dadas las condiciones de un enfermo en particular, el procedimiento en cuestión no logrará un determinado resultado fisiológico.

Desde el punto de vista ético, este tipo de acciones no deberían iniciarse ya que no ofrecen ningún beneficio real al paciente (4). En opinión del Dr. Kraus, decidir si una terapia es fútil, no es sencillo, pero el conocimiento científico disponible y la experiencia clínica del médico tratante ayudan a tomar la decisión. El resultado de este análisis debe compartirse con el paciente y su familia; y, en todos los casos, las medidas terapéuticas deben ser definidas por el médico y aceptadas por el paciente y su familia.

Tanto en el caso de pacientes terminales, como con aquellos cuyos males no tienen cura conocida o el daño sufrido es irreversible, incluso cuando la condición del paciente es consecuencia natural del envejecimiento, el médico tiene la responsabilidad de poder identificar y explicar, a partir de su experiencia y la ética, cuando un tratamiento es fútil. En opinión del autor, pelear contra la enfermedad tiene sentido mientras sea factible mejorar o sanar; en cambio, pelear contra la muerte a cualquier precio es absurdo. Esta práctica insensata, conocida como distanasia o encarnizamiento terapéutico, sólo produce más sufrimiento al paciente y a su familia; como dijo una persona al Dr. Kraus: “Cada día es más largo y cada hora más dolorosa. Pasa el tiempo, mueren pedazos de mi padre, y él no acaba de morir”. Retrasar la muerte cuando se sabe que no hay punto de retorno no debería ser labor médica ni afán de los familiares del enfermo. Desafortunadamente, dice el autor, hoy en día pocos médicos saben cuándo detener un tratamiento; y añade que, ante la muerte inminente, el médico no debería llevar a cabo maniobras fútiles; debería acompañar al enfermo y tratar lo necesario para evitar que padezca dolor o angustia innecesarios, es decir, el médico debe ayudar, hasta donde le sea posible, al *bien morir* del paciente.

Y ¿acaso existe una buena muerte? Para contestar a esta pregunta, el Dr. Kraus cita a Iona Heath (5) quien escribe que, para muchos, una buena muerte es aquella en la que el moribundo puede controlar el proceso para morir con calma y dignidad, y todos los que lo rodean se sienten privilegiados, y en cierta forma, enriquecidos por la experiencia. El autor también comparte la idea de Richard Smith (6) acerca de lo que debería ser el *bien morir*: sin dolor, con

dignidad, utilizando medicamentos para controlar los síntomas, mediante un procedimiento económicamente accesible para el paciente o su familia, en un lugar seleccionado y con compañeros escogidos. Morir con dignidad y arropado por los amigos y la familia es un privilegio.

ALGUNAS DEFINICIONES

Voluntad Anticipada: derecho a decidir aceptar o no, tratamientos y procedimientos médicos en caso de tener diagnóstico de una enfermedad en etapa avanzada o terminal.

Eutanasia: es la terminación deliberada de la vida por medio de una terapia encaminada a procurar la muerte, *e. g.* el médico administra al enfermo fármacos letales. A diferencia de la ortotanasia, la eutanasia activa termina con el sufrimiento lo antes posible.

Ortotanasia o limitación del esfuerzo terapéutico (LET): es la decisión de no implementar o retirar las terapéuticas médicas porque se anticipa que no producirán un beneficio significativo al paciente. Sólo se proporcionan cuidados paliativos y se deja que el padecimiento evolucione naturalmente hacia la muerte.

Distanasia o encarnizamiento terapéutico: intento de mantener la vida de un paciente utilizando medidas terapéuticas desproporcionadas; esto sólo prolonga la agonía del paciente.

Suicidio médicamente asistido: el médico provee al interesado los medicamentos adecuados para terminar con su vida. El médico funge como guía, pero es el enfermo quien decide en qué condiciones (cuándo, dónde, y en compañía de quién) ingerirlos.

En opinión del Dr. Krause, los médicos de antaño se relacionaban más con el paciente y su familia, escuchaban más, eran más cercanos al paciente. Es probable que esto haya sido así porque no había tanta tecnología médica especializada y, por lo tanto, el médico recurría al intercambio de información detallada para llegar al diagnóstico. Según el autor, cada vez con mayor frecuencia, los médicos limitan el tiempo del trabajo clínico y diagnostican con base en exámenes de gabinete; exámenes que en ocasiones se ordenan incluso antes de que el paciente acuda a la primera consulta. En aras de la modernidad, continúa el Dr. Kraus, se olvida que el médico puede ver cosas que la tecnología no ve, aún y cuando ésta pueda ofrecer información relevante sobre el funcionamiento del organismo. Idealmente, apunta el autor, en la práctica médica se deberían combinar ambas cosas: el uso apropiado de los recursos tecnológicos

con la atención de un médico capaz de sentir empatía por su paciente.

La enfermedad y el dolor afectan significativamente la percepción que el enfermo tiene de sí mismo y con frecuencia también afectan su entorno. El Dr. Kraus explica que, para el paciente, el significado de la enfermedad proviene de la percepción que éste tenga de su padecimiento y de la comprensión y cercanía de quien le escucha o se encarga de él o de ella: amigos, familia, médicos. Esto es particularmente cierto en el caso de padecimientos para los cuales no se conoce cura, que son discapacitantes o están en fase terminal. Con frecuencia, el enfermo en estas condiciones se aísla de su núcleo social ya sea voluntariamente o debido a las limitantes que le impone la enfermedad. Por múltiples razones, es frecuente que los amigos y la familia reduzcan y finalmente pierdan el contacto de calidad con el enfermo. El efecto desmoralizante de la falta de interacción humana significativa es palpable; de acuerdo con el Dr. Kraus, para muchos pacientes, la imposibilidad para contactarse con otro ser humano duele más que la enfermedad.

El Dr. Kraus llama la atención sobre la condición de los ancianos porque muchos de ellos viven en situación de abandono emocional. La longevidad tiene lecturas contradictorias: por un lado, es un logro del conocimiento médico y la ciencia y la tecnología puestas al servicio de la medicina, pero también es cierto que el respeto, el apego y el tiempo dedicado por la sociedad a los ancianos es cada vez menor. Vivir muchos años cuando no hay incentivos, cuando se vive solo, sin contacto humano de calidad puede ser muy doloroso. Esta condición se agrava si además del deterioro propio de la edad, se sufre de alguna enfermedad grave o la capacidad para expresar ideas y sentimientos ha mermado.

Algo similar ocurre con los enfermos que viven con una condición que les impide ser autónomos, ya sea que esta condición sea consecuencia de alguna enfermedad devastadora (como es el caso de la esclerosis lateral amiotrófica), de una condición genética o consecuencia de un accidente. Estas personas dependen absolutamente de terceros para seguir vivos. Pero, sin autonomía, sin la posibilidad de tener una interacción estimulante con otras personas, ¿qué incentivos ofrece la vida?

Definir los límites de la vida y la pertinencia de la intervención médica con la intención de prolongar la

vida cuando ésta carece de sentido no es tarea fácil, dice el Dr. Kraus. Entre la vida *sin* vida y una medicina que en ocasiones no sabe cuándo detener un tratamiento, queda el ser humano, quien, sin importar su condición, debería poder decidir libremente sobre su vida y su muerte. Autonomía y libertad son bienes y derechos incuestionables, pero la sociedad juzga a quienes deciden ejercerlos y a quienes contribuyen a que estos derechos sean ejercidos. El autor invita a reflexionar sobre el derecho a morir de la forma que cada quien lo considere apropiado y añade: “si el ser humano es responsable de su vida, también debe serlo de su muerte”.

Hablar con alguien sobre las condiciones en que se desea morir requiere confianza. Considerar el escenario próximo a la muerte y discutir con serenidad los detalles del curso de acción es complejo. El Dr. Kraus menciona que hay muchos factores que dificultan la conversación abierta sobre asuntos como la eutanasia o el suicidio médicamente asistido. Además de los aspectos personales, no se puede ignorar que algunos grupos políticos y religiosos tienen un marcado interés en imponer normas de conducta que limitan o niegan la autodeterminación y la responsabilidad del individuo (movimientos antiaborto o en contra de la eutanasia, por mencionar algunos) y que su influencia sobre la sociedad es considerable. Quizá ésta sea una de las razones por las que en México no se ha legislado respecto a la libre determinación sobre el cómo poner fin a la propia existencia. El Dr. Kraus invita a los librepensadores y a quienes comulgan con la autonomía y la autodeterminación del ser humano a propiciar la discusión a partir de la ética laica; y añade: “No predico a favor de la eutanasia. La considero una opción válida y necesaria. Más allá de estar a favor o en contra de la eutanasia, es indispensable discutir las fronteras de la vida, los límites de la autonomía, y los significados de la dignidad.”

El Dr. Kraus cita a Stephen Hawking (1940-2018), brillante científico británico que padeció esclerosis lateral amiotrófica por un periodo inusualmente largo, 57 años. Desde muy joven, Hawking dependió de terceros y de la tecnología para realizar todas sus actividades. En un punto de su vida, Hawking declaró: “Creo que quienes tienen una enfermedad terminal y sufren grandes dolores deberían tener la opción de elegir poner fin a sus vidas, y aquellos que les ayuden deberían quedar libres de ser juzgados.” En opinión del Dr. Kraus, este llamado no debería ser ignorado.

El autor también llama la atención sobre la condición emocional de un enfermo terminal. La salud quebrantada requiere empatía y cariño, la compañía mitiga el miedo. La inminencia de la muerte se tolera mejor cuando el enfermo convive con otros seres humanos. En opinión del Dr. Kraus, los moribundos confrontan el final con más entereza y con dignidad cuando su familia y sus amigos les hacen saber que son queridos.

En el pasado, era común que el enfermo muriera en casa, rodeado de sus familiares y amigos. El ritmo de vida del mundo contemporáneo limita cada vez más el tiempo que se dedica a convivir con el enfermo antes de su muerte, apunta el Dr. Kraus. En ocasiones, el proceso mismo de la muerte es visto como algo incómodo y se prefiere que ésta ocurra en un hospital, al cuidado de los “expertos”. Sin embargo, dice el Dr. Kraus, tenemos que admitir que asistir y acompañar a un moribundo hasta el final no es el objetivo primordial de la práctica médica.

Además, en opinión del Dr. Kraus, la tecnología biomédica mitiga y esconde muchos avisos de la inmediatez de la muerte. Al hacerlo impide a los familiares vivir la experiencia de acompañar al moribundo, de hablar y escuchar, de estar con él o ella, de tocarle. De igual manera, esto impide al enfermo el privilegio de despedirse. Por otro lado, dice el Dr. Kraus, pocas personas tienen la fortaleza y la sensibilidad necesarias para pasar los últimos momentos al lado de un moribundo. Cuando se enfrenta el final, son necesarias las palabras y el contacto humano. Darle voz al enfermo, tocarle con afecto, conversar, acompañar, todo esto hace más tolerable la frialdad de la muerte. Encontrar la muerte acompañado es una gran fortuna.

“Vivir es un derecho, no una obligación.”
--Ramón Sampedro Cameán

En algunos países es posible, bajo ciertas circunstancias, elegir la eutanasia o el suicidio asistido como formas para terminar con la propia vida. En palabras del Dr. Kraus: “Quien decide morir, requiere compañía y respeto. Escuchar a quien desea morir y colaborar con él o ella es privilegio humano, y, para algunos, compromiso ético”. En opinión del autor, el médico que norma su actuación por los principios de ética médica debería acompañar a sus enfermos a morir. Y ésta también debiera ser responsabilidad de la familia y los amigos más cercanos. Acompañar a un enfermo a morir en las condiciones que él ha dictado es, según

el Dr. Kraus, la máxima expresión de una relación amorosa, sana, respetuosa, donde el médico, los amigos, la familia apoyan al enfermo y éste es quien ha decidido qué desea hacer en vista del final de su vida.

El Dr. Kraus comenta las reacciones de la sociedad hacia el suicidio (asistido o no) como procedimiento para poner fin a la propia existencia. El autor menciona que, para unos, optar por el suicidio es la máxima expresión de autonomía; para otros, es una irresponsabilidad mayúscula porque se dice que el suicida daña a la familia y a otros seres queridos; y para quienes son sumamente religiosos, el suicidio es detestable porque sólo Dios puede quitar la vida. La eutanasia no tiene mejor suerte. Generalmente ni la familia ni los amigos del enfermo entienden esta decisión y la rechazan abiertamente. Se sabe, puntualiza el Dr. Kraus, que en los países en donde la eutanasia o el suicidio médicamente asistido están permitidos ha habido casos de litigios larguísima cuyo propósito ha sido impedir que el paciente (o el familiar a cargo del paciente, cuando éste ha sido el caso) ejerza su derecho a poner fin a su existencia o a la existencia del paciente cuya voluntad está siendo tutelada. Finalmente, dado que en nuestro país ni la eutanasia ni el suicidio médicamente asistido están legalizados, pocos médicos manifiestan abiertamente su opinión sobre estos temas.

Cierro esta colaboración con esta reflexión: decidir sobre lo que queremos que suceda frente a la eventual inminencia de nuestra muerte es difícil; hablar abiertamente con familiares y amigos cercanos de lo que se desea o no desea que suceda en el hipotético caso de estar próximos al fin de nuestra existencia podría hacer menos difícil la transición hacia la muerte. Los ensayos contenidos en *La Morada infinita. Entender la vida, pensar la muerte* podrían ser el punto de partida para iniciar una conversación al respecto.

Lic. Rosa María Lozano Ortigosa
Edición de Estilo de la REB
rosamaría_lozano@hotmail.com

El Dr. Arnoldo Kraus es médico, académico, investigador y escritor mexicano. Estudió Medicina en la Facultad de Medicina de la UNAM. Posgraduado

en Medicina Interna e Inmunología y Reumatología por el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ). Profesor en la Facultad de Medicina (UNAM) y miembro fundador del Colegio de Bioética y del Seminario de Cultura Mexicana (SCM). Actualmente practica medicina privada y contribuye en la docencia de la Medicina Interna en el Hospital ABC. Es autor de casi una decena de libros relacionados con la práctica médica, la vida y la muerte, y la bioética.

REFERENCIAS

1. Kraus A. La Morada infinita. Entender la vida, pensar la muerte. Primera edición, CDMX: Penguin Random House; 2019
2. Dubón-Peniche MC, Bustamante-Leija LE. Entre la enfermedad y la muerte: Eutanasia Cir. cir. 2020; 88(4):519-525 Ciudad de México jul./ago. 2020 (Epub) 08-Nov-2021
<https://doi.org/10.24875/ciru.18000626>
3. Ley de Voluntad Anticipada en el ámbito estatal y en la Ciudad de México
<https://www.gob.mx/inapam/articulos/ley-de-voluntad-anticipada-el-derecho-a-una-muerte-digna>
4. Butera JM. Futilidad médica, conceptos y problemas. Nexo Revista del Hospital Médico de Buenos Aires. 1998; 18(2):33-38.
5. Heath I. Ayudar a morir. Buenos Aires: Katz Editores; 2008
6. Smith R. A good death. The BMJ:2000; 320
doi: <https://doi.org/10.1136/sbmj.00032>