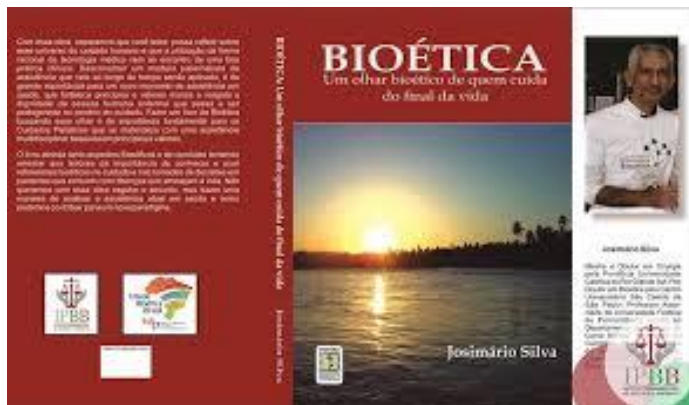


**Josimário Silva (ed.). *Bioética. Um olhar bioético de quem cuida do final da vida*. Olinda, PE: Nova Presença, 2017.**

**Carlos Pose**

**Universidad de Santiago de Compostela**



Mejorar el final de la vida y reivindicar una “buena muerte” se ha convertido en un tema fundamental para profesionales de la salud, organizaciones, investigadores, etc. En un informe del año 2003 del *Hastings Center* sobre el acceso a los cuidados paliativos en EE.UU. se afirma que “demasiadas personas en EE.UU. tienen una muerte

innecesariamente mala –con insuficiente apoyo desde el punto de vista de los cuidados paliativos, con insuficiente compasión y con insuficiente presencia humana. El proceso de morir que precede estos finales está marcado por el miedo, la ansiedad, la soledad y el aislamiento. Es una muerte que le despoja al moribundo de su dignidad, le niega la autonomía y le impide tomar decisiones.” (Jennings et al., 2003: 3).

Daniel Callahan, en un artículo de 2012, comentaba que el principal problema relacionado con el cuidado al final de la vida es la orientación que está tomando la medicina (y se refleja en el sistema de salud) con respecto a la muerte, y que la situación no está volviéndose más fácil con el paso del tiempo y el desarrollo de la tecnología, sino todo lo contrario. Cuando, hacia finales de los años 60 y 70, los problemas relacionados con el cuidado al final de la vida empezaron a cobrar visibilidad, las principales quejas giraban alrededor de la falta de capacidad de decisión de los pacientes, la distancia de los profesionales de la salud frente al dolor y sufrimiento de sus pacientes, y la falta de calidad de la muerte dentro del hospital. La solución que se propuso fue la capacitación de los pacientes para poder tomar sus propias decisiones al final de la vida, una mejor formación de los profesionales de la salud, y una mayor accesibilidad a los cuidados paliativos.

Al fomentar estas tres soluciones, afirma Callahan, se ha hecho un progreso considerable, pero todavía estamos lejos de resolver el problema. La mayoría de las personas no planifican de modo anticipado los cuidados que quieren recibir, ni han hablado abiertamente con la familia sobre el final de la vida; de la misma forma, muchos médicos evitan hablar con los pacientes o con las familias sobre la muerte. Se niega la muerte porque “la idea del progreso médico que no conoce límites no está dando los resultados esperados. No hemos encontrado, ni tampoco estamos cerca de encontrar remedio para las principales enfermedades mortales. Lo que sí nos ha brindado el ‘progreso’ ha sido una mayor capacidad para mantener a los enfermos con vida a un alto coste económico y también a un coste no menos alto en lo que concierne al dolor y el sufrimiento al final de la vida.” (Callahan, 2012: 2)

Otras características de la búsqueda del progreso ilimitado, apunta Callahan, son “el imperativo tecnológico”, que implica el uso de todos los medios tecnológicos disponibles para evitar la muerte, y lo que los profesionales de la salud perciben como un deber moral de evitar a toda costa la muerte provocada por enfermedades. Todo ello puede representar un desafío para alcanzar el final de la vida con tranquilidad y sentido.

Según Callahan, para encontrar una solución a este problema que no hace más que aumentar es necesario encontrar el equilibrio entre cuidar y curar, y, para ello, volver a centrarse en el cuidado como objetivo de la medicina.

Es en esta dirección en la que se construye la propuesta del volumen *Bioética. Um olhar bioético de quem cuida do final da vida*. El volumen, coordinado por Josimário Silva, explora las dimensiones del cuidado al final de la vida partiendo desde la experiencia de profesionales de la salud brasileños y portugueses y examinando temas como la pérdida de autonomía en pacientes con síndromes degenerativos, la eutanasia, la obstinación terapéutica, la sedación, los cuidados paliativos domiciliarios, el final de la vida en niños, la muerte digna, pero también los aspectos legales relacionados con este asunto.

Cuidar al final de la vida como propuesta ética es, como afirma el autor citando a Zoboli, más que un acto aislado, una manera de ser, es decir, fundamenta las relaciones con los otros, con el mundo y con uno mismo; es un “ejercicio constante de alteridad, de solidaridad, de amor y de respeto a la autonomía de la persona.” (Silva, 2018: 17)

El volumen se abre con un estudio del propio coordinador en torno a la dignidad de la persona humana como valor que guía los enfoques presentes en esta selección de artículos. Josimário Silva traza un atento análisis de la dignidad humana y su construcción a lo largo del tiempo hasta la sociedad contemporánea, para continuar centrándose en los principios que actúan en la práctica médica actual y enfatizar el principio de la autonomía y el de la proporcionalidad como los directamente vinculados al concepto de la dignidad de la persona humana y, por tanto, fundamentales al final de la vida.

En el segundo capítulo del volumen se analizan los conflictos éticos que surgen de la pérdida de autonomía debida a síndromes neurodegenerativos, enfatizando la “multidimensionalidad de cuestiones” que implica el cuidado de pacientes con este tipo de enfermedades. La conclusión de los autores es que tales casos requieren un equipo multiprofesional, con un abordaje interdisciplinar, y un especial cuidado y protección del

paciente. Se aborda también, de una forma práctica, pero con mucha empatía, el tema de las actitudes de la familia en estos casos, enfatizando el papel de los profesionales de la salud en orientar a la familia, especialmente a los hijos, en aceptar el cambio de papel entre padres e hijos asociado a las enfermedades neurodegenerativas. El concepto propuesto por los autores en estos casos es la “Bioética de la Protección” como fundamento de la dignidad humana en todos sus aspectos. Al igual que Daniel Callahan, que citábamos al principio, los autores recuerdan el aforismo que describe el deber del médico como el de “curar a veces, aliviar a menudo y consolar siempre”.

Josimário Silva, el coordinador del volumen, junto con Silvia Pontes, realizan un análisis hermenéutico y bioético de la eutanasia, al que le parece contestar el artículo de José Pedro Rodrigues Gonçalves en torno a la muerte digna y las diferentes maneras de morir en la UCI. El proceso de morir produce una situación de conflicto y angustia a la que el profesional de la salud debe enfrentarse en la práctica clínica. Por parte de los pacientes, alcanzar una “buena muerte” depende tanto de la aceptación de la propia finitud, como de una buena planificación anticipada de los cuidados, factor esencial en la preservación de la calidad asistencial al final de la vida.

Dos capítulos del volumen abordan el cuidado al final de la vida de los niños desde la perspectiva de la bioética. El primero analiza el delicado y más difícil de alcanzar equilibrio entre el imperativo tecnológico y la adecuación del esfuerzo terapéutico, debido a “las mayores probabilidades de recuperación en situaciones de intercurencia aguda que ponen en riesgo la vida, comparadas con pacientes adultos”. El segundo, titulado “*Mas noticias em pediatria*”, aborda desde diferentes perspectivas la comunicación de malas noticias y la relación con la familia ante el final de la vida de los niños: desde la mirada de los profesionales de la salud, responsables de dar malas noticias a la familia, o la relación entre médico, paciente y familiares, hasta la mirada de los profesionales que forman a otros para realizar esta difícil tarea.

En otros capítulos se reflexiona sobre la sedación paliativa, los cuidados paliativos a domicilio y el encarnizamiento terapéutico. Como afirman los autores del primero de estos tres capítulos, el control del dolor y de otros síntomas, así como la evitación de la prolongación del proceso de morir, están entre los principales deseos de las personas que sufren enfermedades crónicas, progresivas e incurables. Por ello, la sedación paliativa en enfermos terminales permite que la última etapa de la vida ocurra de forma más humanizada, puesto que su objetivo final es siempre el confort, la búsqueda del mayor interés de la persona que se encuentra ante el dolor y el sufrimiento inevitables al final de la vida. Los autores subrayan también que la sedación paliativa puede evitar sufrimiento a la familia del paciente. Otras prioridades al final de la vida son no enfrentarse a la muerte solo, así como fortalecer las relaciones con los familiares o las personas cercanas. En este aspecto, recibir cuidados paliativos a domicilio puede ayudar a un enfermo a sentir que se están respetando y atendiendo sus deseos para un final de la vida con calidad. Esto es tanto más importante si se consideran las estadísticas; los autores del segundo capítulo que citamos aquí presentan un estudio realizado en Escocia que revela que solo un 34% de los enfermos llegan a morir donde hubieran preferido, y varios otros estudios destacan que el lugar preferido para la muerte es el hogar.

Por otra parte, el capítulo dedicado a al encarnizamiento terapéutico destaca la “violencia institucional” que ha resultado del progreso tecnológico y biotecnológico y de la deshumanización del acto médico. De esta forma, se ignoran las demás dimensiones de la vida humana, reduciéndose el ser humano apenas a su dimensión biológica. La “guerra contra la muerte” como la llamaba Callahan (2012) puede llevar, pues, a la prolongación artificial de la vida independiente de su calidad. Para evitar el encarnizamiento terapéutico, son necesarios modelos de asistencia integrales, centrados en el paciente, que le proporcionen cuidados humanizados y un final digno.

Finalmente, tres capítulos del volumen reflexionan en torno al fin de la vida en las unidades de cuidados intensivos y en las unidades postagudas, respectivamente, y presentan un panorama legal sobre la protección del paciente en el final de la vida.

Como mirada sobre el panorama de los cuidados al final de la vida desde la perspectiva de la bioética en general, y en particular desde la bioética en Brasil, el libro resulta ser una interesante colección de artículos orientados hacia el mismo fin: ir construyendo un nuevo modelo de cuidados de salud que fortalezcan la toma de decisiones del paciente, el respeto de sus valores y deseos, y creen el contexto de calidad adecuado para cuando llegue el final de la vida.

## Bibliografía

Callahan, Daniel and Peter Lawler (2012). Ethics and Health Care: Rethinking End-of-Life Care. <https://www.heritage.org/health-care-reform/report/ethics-and-health-care-rethinking-end-life-care>

Hamel, Liz; Wu, Bryan and Brodie, Mollyann (2017). *Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: A Cross-Country Survey*. California: Kaiseer Family Foundation

Jennings, B; Rundes, T; D’Onofrio, C et al. (2003). Access to Hospice Care: Expanding Boundaries, Overcoming Barriers. *The Hastings Center Report*, 33 (2): S3-4.

Pose, C. (2018). Deliberación anticipada de la atención: Educando al profesional de la salud. *EIDON*, 49, 32-87.