

Conflictos morales al final de la vida: aspectos médicos, filosóficos y jurídicos*

Conflitos morais sobre a terminalidade da vida: aspectos médicos, filosóficos e jurídicos

José Eduardo de Siqueira**, Leo Pessini*** y Carlos Eduardo Motta de Siqueira****
Traducción del portugués al español: Luis Alberto Sánchez–Alfaro

Resumen

La rutina impuesta a los médicos es reconocer y perseguir múltiples objetivos, que pueden ser complementarios o excluyentes. Curar la enfermedad, cuidar de la insuficiencia orgánica, restablecer la función, compensar la pérdida, aliviar los sufrimientos; confortar pacientes y familiares, y acompañar, activa y serenamente, los últimos momentos de la vida del paciente no es tarea fácil y libre de frustraciones, pues los obliga a considerar, caso por caso, el justo equilibrio en la toma de decisiones, evitando la obstinación terapéutica en el final de la vida, reconociendo la finitud humana y las limitaciones de la ciencia médica sin dejar de proporcionar todos los beneficios ofrecidos por los avances del conocimiento científico. Aspecto no menos importante es la valoración de las creencias del enfermo, pues la búsqueda de un sentido trascendente de la existencia ocupa un lugar sustancial en la historia de vida de las personas. El presente artículo ofrece reflexiones para orientar la búsqueda prudente del adecuado equilibrio en el uso de las modernas tecnologías biomédicas en el tratamiento de pacientes con enfermedades crónico–degenerativas en fase terminal. Además, es imperativo que los médicos sean receptivos y respetuosos de las creencias y valores personales de sus pacientes, y que el arduo ejercicio de la profesión no sea más costoso si se adopta el peligroso camino de la medicina defensiva.

Palabras clave: Final de la vida, obstinación terapéutica, ortotanasia, espiritualidad, judicialización de la medicina.

* Ensayo científico. Este documento que recoge las ideas y argumentos presentados durante el XIX Seminario Internacional de Bioética “Dimensiones Políticas de la Bioética”, realizado en la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, agosto de 2013. Documento entregado el 30 de agosto de 2013 y aprobado el 19 de noviembre de 2013.

** Doutor em Medicina pela Universidade Estadual de Londrina, Mestre em Bioética pela Universidade do Chile, Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética (2005-2007), Membro do Conselho de Assesores da Red Latinoamericana de Bioética da UNESCO, Membro Titular da Academia Paranaense de Medicina, Membro do board de Diretores da International Association of Biethics, autor de várias obras, entre as quais “Ética, Ciência e Responsabilidade”, São Paulo: Loyola, 2005; “Bioética no Brasil: tendências e perspectivas”, Aparecida, Idéias e Letras, 2007; “Bioética Clínica”, São Paulo: Global, 2008, Co-organizador de ‘Bioética em tempo de incertezas’, São Paulo: Loyola, 2010.

*** Professor Doutor no Programa de Pós-graduação, mestrado e doutorado stricto sensu do Centro Universitário São Camilo, SP, Membro da Comissão Técnica de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina. Autor de inúmeras obras, entre outras: “Distanásia: até quando prolongar a vida?”, 2ª. edição, São Paulo: Loyola, 2006; Co-organizador de “Ibero-american bioethics: history and perspectives”, Amsterdam: Springer, 2010; “Bioética em tempo de incertezas”, São Paulo: Loyola, 2010.

**** Médico Assistente da Unidade de Terapia Intensiva da Santa Casa de São Paulo, Especialista em Medicina Intensiva pela AMIB, Advogado.

Resumo

A rotina imposta aos médicos é reconhecer e perseguir múltiplos objetivos, que podem ser complementares ou excludentes. Curar a enfermidade, cuidar da insuficiência orgânica, restabelecer a função, compensar a perda, aliviar os sofrimentos; confortar pacientes e familiares e acompanhar, ativa e serenamente, os últimos momentos da vida do paciente não é tarefa fácil e isenta de frustrações, pois os obriga a considerar, caso a caso, o justo equilíbrio nas tomadas de decisões, evitando a obstinação terapêutica em circunstância de terminalidade da vida, reconhecendo a finitude humana e as limitações da ciência médica sem deixar de proporcionar todos os benefícios oferecidos pelos avanços do conhecimento científico. Aspecto não menos importante é o da valorização das crenças do enfermo, pois a busca por um sentido transcendente da existência ocupa lugar importante na história biográfica das pessoas. O presente artigo pretende oferecer reflexões para orientar a busca prudente do adequado equilíbrio no uso das hodiernas tecnologias biomédicas no tratamento de pacientes com enfermidades crônico-degenerativas em fase terminal. Outrossim, consideramos ser imperioso que os médicos sejam receptivos e respeitosos às crenças e valores pessoais de seus pacientes e que o árduo exercício da profissão não seja ainda mais custoso caso se adote o perigoso atalho da medicina defensiva.

Palavras-chave: terminalidade da vida, obstinação terapêutica, ortotanásia, espiritualidade, judicialização da medicina.

1. Final de la vida en la era de la medicina tecnológica

La ética médica tradicional concebida por el modelo hipocrático y marcada por la asimetría entre el médico y el paciente, otorgando al primero la responsabilidad de tomar todas las decisiones diagnósticas o terapéuticas, dejando al paciente solo la obligación de acatarlas sin reservas. Así, hasta la primera mitad del siglo XX, cualquier acto médico era juzgado teniendo en cuenta solo la competencia técnica del profesional, desconsiderando los valores y creencias de los pacientes.

Solamente a partir de la década de 1960 los códigos de ética profesionales pasaron a reconocer el enfermo como agente autónomo. El actual ordenamiento deontológico brasileño establece en su artículo 31, que está prohibido al médico “irrespetar el derecho del paciente o de su representante legal a decidir libremente sobre la ejecución de prácticas diagnósticas o terapéuticas”¹. Por otro lado el Código de Ética

Médica Canadiense, actualizado en 2004, al presentar las diez “responsabilidades fundamentales” de los médicos, en lo que atañe al tema del final de la vida, establece como responsabilidad fundamental del médico: “Proveer cuidados apropiados a su paciente, incluso cuando la cura ya no es posible, incluyendo el confort físico y espiritual, así como el soporte psicosocial”.

La Asociación Médica Americana, en su Declaración sobre cuidados en el final de la vida publicada en 2005, considera que:

...en la fase final de la vida [...] los pacientes deben confiar que sus valores personales tendrán prioridad, sea en la comunicación con la familia y sus amigos, en el cuidado de necesidades espirituales, en la tarea de concluir una cuestión de naturaleza moral todavía pendiente o en la elección del lugar de su fallecimiento.

Concomitantemente, a estas decisiones de orden deontológico, las entidades médicas, especialmente a partir de los años 70, pasaron a convivir con la rápida incorporación de extraordinarios avances tecnológicos. Unidades de Cuidado Inten-

¹ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Código de Ética Médica*. Resolução CFM no.1931. Brasília, DF: 17 de Setembro de 2009.

sivo y nuevas metodologías creadas para evaluar y controlar las diferentes variables bioquímicas y hemodinámicas del paciente, ofrecieron a los profesionales la posibilidad de mantener vivo un organismo seriamente enfermo, aplazando el momento de la muerte hasta límites antes impensables.

A inicios del siglo XX el tiempo estimado para la muerte de esos pacientes era de cinco días, a partir de los años 70 ese período se tornó diez veces mayor. Tal es el arsenal tecnológico disponible actualmente en las Unidades de Cuidado Intensivo (UCI) que el médico se siente en la obligación de ofrecer todas las alternativas terapéuticas posibles, sin importar cuán limitado sea el pronóstico de la enfermedad que sobrelleva el paciente². El uso desproporcionado de estas prácticas terapéuticas, despertó la indignación de muchos autores que criticaron duramente la formación médica. Bernard Lown, en “*A arte perdida de curar*” consideró que:

...las escuelas de medicina y la estancia en los hospitales los preparan [a los futuros médicos] para convertirse en oficiales mayores de la ciencia y gerentes de biotecnologías complejas. Muy poco se enseña sobre el arte de ser médico... la realidad fundamental es que hubo una revolución biotecnológica que posibilita la prolongación interminable de la muerte³.

Esto nos obliga a reconocer la importancia del área de responsabilidad de las instituciones formadoras que al dar énfasis en la formación técnica del estudiante, subestimando los aspectos psicosociales y espirituales del paciente, acaba por quitar el carácter al verdadero arte de cuidar. Pedro Laín Entralgo, celebre profesor de Historia de la Medicina de la Universidad de Complutense de Madrid, enseñaba que para ser médico

no bastaría saber medicina, que sería necesario conocer humanidades médicas⁴.

El hecho es que creció enormemente el poder de intervención del médico sin que ocurriera simultáneamente una reflexión sobre la real pertinencia de la indicación de estos procedimientos en la calidad de vida de los enfermos. Sería ocioso comentar los beneficios obtenidos con las nuevas metodologías diagnósticas y terapéuticas. Numerosas son las vidas salvadas en situaciones críticas, como, por ejemplo, en los casos de pacientes recuperados después de un infarto agudo al miocardio y/o enfermedades con graves alteraciones hemodinámicas que son plenamente recuperados a través de ingeniosos procedimientos terapéuticos.

Ocurre que nuestras UCI pasaron a recibir, simultáneamente, pacientes portadores de enfermedades crónico-degenerativas incurables en la fase terminal de la vida, con problemas clínicos de los más diversos y que son atendidos con los mismos cuidados ofrecidos a los enfermos agudos. Si para los últimos, con frecuencia, se alarga la recuperación clínica satisfactoria, para los crónicos poco se ofrece más allá de un sobrevivir precario. Los médicos están cada vez más expuestos a la duda sobre el significado real de la vida y de la muerte. ¿Hasta cuándo avanzar en los procedimientos de soporte artificial de la vida? ¿En qué momento interrumpirlos y amparado en qué tipo de argumento moral? Al estudiar medicina se aprende mucho sobre tecnología de punta y poco sobre el significado metafísico de la vida y del proceso de morir⁵.

Pensadores como Heidegger y Jacques Ellul formularon juicios extremadamente críticos sobre la incorporación acrítica de la tecnociencia,

² SIQUEIRA, J. E. *Tecnología e medicina entre encuentros e desencontros*. Bioética. 2000, vol. 8 (1), 55–67.

³ LOWN, B. *A arte perdida de curar*. São Paulo: Editora JSN, 1996.

⁴ ENTRALGO, P. L. *La relación médico-enfermo*. Madrid: Alianza Editorial, 1983.

⁵ SIQUEIRA, J. E. *Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida*. Bioética. 2005, vol.13 (2), 37–50.

al considerar que la civilización de la técnica anuló la libertad humana y volvió inevitable la absorción del hombre por el universo frío de la tecnología. Ellul llegó a identificar una “perversión del hombre por la tecnología”, pues fuimos desviados de nuestras originales vocaciones de seres racionales⁶. Heidegger, en el mismo sentido, consideró la tecnología el vehículo que conduciría la vida a la pura instrumentalidad, inviabilizando el proyecto de la existencia humana auténtica⁷.

La idea de que la ciencia tiene respuesta a todo ocurre gracias a la visión distorsionada de la realidad, circunstancia heredada de la filosofía racionalista. Así, se torna esencial preservar el espíritu crítico, reconociendo como inconsecuente la postura oscurantista que pretende contener los avances de la biomedicina por sobrestimar sus riesgos, pero es igualmente poco razonable cultivar un optimismo acrítico sobre todas las novedades introducidas por la tecnociencia. Necesitamos considerar con atención la contundente evaluación de Nietzsche sobre la arrogancia del saber científico:

Vosotros son seres fríos, que os sentís armados contra la pasión y la quimera. ¡Os gustaría que vuestra ciencia se transformara en adorno de orgullo! Fijáis en vosotros mismos la etiqueta de realistas y dais a entender que el mundo es verdaderamente hecho tal como a vos parece⁸.

Numerosos son los datos de la literatura que evidencian las dramáticas incertidumbres de los profesionales de la salud cuando de la toma de decisiones en casos que involucran conflictos morales presentes en la atención a los pacientes portadores de enfermedades terminales, pues al practicarse un medicina que privilegia la

manutención de variables biológicas por medio de procedimientos extraordinarios y desproporcionales, se pospone la muerte a costa del insensato y prolongado sufrimiento del enfermo y su familia.

El estudio SUPPORT realizado a finales del siglo pasado, por medio de la recolección de información de familiares y pacientes viejos gravemente enfermos, concluyó que el 55 % de ellos estaba consciente en los tres días que antecedieron a su muerte, el 40 % sufrió dolores insoportables, el 80 % fatiga extrema y el 63 % gran dificultad para tolerar el sufrimiento físico y emocional que experimentaban⁹.

Recientemente, una tesis doctoral presentada en la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo, que tuvo como objetivo evaluar la conducta clínica de médicos intensivistas de las 11 UCI del complejo Hospital de las Clínicas, en los aspectos referentes a los cuidados prestados a pacientes portadores de enfermedades terminales, mostró cuán distante estamos aún de contar con profesionales que establezcan decisiones clínicas revestidas de amparo ético. El autor aplicó un cuestionario, bien elaborado, a los 107 médicos que trabajan en todas las UCI de aquel complejo hospital.

En síntesis, el objetivo del estudio fue analizar las conductas propuestas por los profesionales frente a dos situaciones clínicas hipotéticas. La primera se refería a la indicación de la Orden de no reanimación (ONR) en el caso de una paciente de 55 años en estado vegetativo persistente posterior a un paro cardiorrespiratorio producto de una insuficiencia coronaria aguda. El segundo caso era el de una señora viuda, de 88 años, que durante su ingreso a la UCI desarrolló septicemia grave e insuficiencia renal aguda debido a una neumonía lobar y que, como toleraba

⁶ BOURG, D. *O homem artifício: o sentido da técnica*. Lisboa: Instituto Piaget, 1999.

⁷ HEIDEGGER, M. *Ser e Tempo*. São Paulo: Vozes, 2008.

⁸ NIETZSCHE, F. A *Gaia Ciência*. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.

⁹ LYNN, J. *Study to understand prognosis and preferences for outcomes and risk of treatment (SUPPORT)*. *Ann Intern Med*. 1997, 126: 97-106.

muy poco la ventilación no invasiva, necesitaría para la manutención de sus signos vitales de la instalación de ventilación mecánica invasiva, en este caso la cuestión propuesta versaba sobre la elección entre la instalación del procedimiento ventilatorio invasivo asociado a drogas vasoactivas y hemodiálisis o simplemente la introducción de medidas terapéuticas de confort y cuidados paliativos, considerando que la condición clínica de la paciente era terminal.

Pues bien, las conductas propuestas por los participantes respecto al primer caso mostraron que el 89 % indicaría la ONR, además de estos el 44 % lo harían solo verbalmente, sin registrar en la historia de la paciente, alegando, entre otras justificaciones, la necesidad de autoprotección frente a la posibilidad de un proceso judicial por omisión. En relación con el segundo caso, el 60 % de los entrevistados respondió que limitaría de alguna forma el soporte artificial de vida (SAV), además el 21 % emplearía todos los procedimientos disponibles y solo el 19 % retiraría todos los soportes artificiales¹⁰.

Estas posturas tan dispares parecen mostrar que ya no se considera la enseñanza contenida en el antiguo aforismo que enunciaba, como fundamento del médico, “curar a veces, aliviar muy frecuentemente y confortar siempre”. En lugar de cuidar de la persona enferma, se pasó a privilegiar el tratamiento de la enfermedad de la persona, sin considerar que la misión esencial de los profesionales de la salud debe ser el de respetar la dignidad del paciente en su integridad biopsicosocial y espiritual.

La obsesión de mantener la vida biológica a cualquier costo redundó en la práctica de la obstinación terapéutica. Algunos alegando que la vida es un bien sagrado, no se apartan para nada

de la determinación de hacer de todo mientras haya apenas “un débil soplo de vida”. Además, es bueno recordar que un documento sobre la eutanasia publicado por la Iglesia Católica así trató la cuestión de la futilidad terapéutica:

es siempre lícito contentarse con los medios normales que la medicina puede ofrecer y renunciar a ciertas intervenciones médicas inadecuadas a las situaciones reales del paciente, evitar la puesta en práctica de un dispositivo médico desproporcionado a los resultados que se podrían esperar, o incluso porque es demasiado costosas para él y su familia. En la inminencia de una muerte inevitable es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la vida¹¹.

2. La espiritualidad y el ejercicio de la medicina

En la visión de algunos autores, el hecho que la medicina moderna haya reducido el paciente a su dimensión meramente biológica, acabó por transformarse en la principal palanca que promovió la implosión del edificio de la tecnociencia y resucitó el ser humano biopsicosocial y espiritual¹². Innumerables son las publicaciones concordantes con la tesis de Cassel^{13,14,15}. En esta misma línea de percepción, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos¹⁶, registra en su introducción: “Teniendo presente

¹⁰ FORTE, D. N. *Associações entre as características de médicos intensivistas e a variabilidade no cuidado ao fim de vida em UTI. Tese de doutorado.* São Paulo: FAMUSP, 2011.

¹¹ DECLARAÇÃO SOBRE EUTANÁSIA. *Congregação para a Doutrina da Fé.* Cidade do Vaticano: 05 de Maio de 1980.

¹² CASSEL, E. J. *The nature of suffering and the goals of medicine.* New York: Oxford University Press, 1991.

¹³ LELOUP, J. Y., BOOF, L & WEIL, P. *O espírito na saúde.* 6ª edição. Petrópolis: Vozes, 2002.

¹⁴ PESSINI, L. BARCHIFONTAINE, C. P. *Em busca de sentido e plenitude de vida: Bioética, saúde e espiritualidade.* São Paulo: Paulinas/Editora do Centro Universitário São Camilo, 2008.

¹⁵ PESSINI, L & BERTACHINI, L. (Orgs.) *Humanização e Cuidados Paliativos.* 4ª edição. São Paulo: Editora do Centro São Camilo/Loyola, 2009.

¹⁶ DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS. Paris: 33ª Sessão Conferência Geral da UNESCO, Out 2005.

también que la identidad de una persona comprende dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales”. El Decreto 1820 del Ministerio de Salud [de Brasil], que dispone sobre los derechos y deberes de los usuarios de la salud, establece que:

Es derecho de la persona, en la red de servicios de salud, tener garantizado todos los procedimientos médicos para la preservación de sus valores éticos, culturales y religiosos, y el bienestar psíquico y emocional, la elección del lugar de su muerte y el recibimiento de visita de religiosos de cualquier credo¹⁷.

Vivimos un momento cultural en el que se privilegia de manera casi obsesiva la búsqueda la mayor cantidad posible de analgesia y sin restricciones, considerando que no convivir con el dolor de pérdidas circunstanciales sería el único camino viable para enfrentar todos los tipos de padecimientos. A medida que el dolor y la muerte fueran “hospitalizados”, las personas se sentirán privadas de vivir una experiencia personal única e intransferible, y como producto de este enfoque terapéutico se retiró del sufrimiento su significado existencial y pasó a considerarse únicamente como problema técnico.

Se proclama la conquista de la felicidad por medio de la trinidad farmacológica sibutramina, fluoxetina y sildenafil, disponible en las estanterías de cualquier farmacia a un costo bastante accesible. La sibutramina, con la droga que al favorecer el adelgazamiento permitirá alcanzar el tan desado cuerpo escultural; la fluoxetina y sus equivalentes más modernos que suprimiría los indeseables momentos de tristeza del alma y, completando la triada, el sildenafil y sus sucedáneos que libraría a los hombres de la restricción impuesta por la disfunción eréctil y les permitiría el mayor gozo de la sexualidad.

El sufrimiento, cualquiera que sea, pasó a ser considerado insoportable. Si las sociedades preteritas consideraban toda persona como única responsable por sus actos, la modernidad gestó con la posibilidad de tercerizar todas las soluciones para los padecimientos humanos por medio de la medicalización de la vida. Así, ¿por qué soportar cualquier incomodidad, por transitorio que sea, si la industria farmacéutica realiza milagros en la producción de drogas que nos libran de todos los males del cuerpo y del alma?

Se sustituye la rica experiencia del crecimiento en la elaboración de las inevitables pérdidas de la vida plena, por la equivocada búsqueda de anestesiarse la propia existencia de aquello que la hace más humana. Perdemos la capacidad de establecer distinción entre el significado del dolor físico de aquel, que representado por el sufrimiento, metamorfoseado en el dolor total, que no tiene dirección fija en el organismo enfermo, descrito por algunos autores como un sentimiento de angustia, impotencia, pérdida de control y amenaza a la integridad del propio yo.

Si el dolor físico puede ser controlado con analgésicos, el sufrimiento impuesto por el dolor total, clama por cuidado integral, situación bien descrita por Cassel al considerar:

el sufrimiento [que] ocurre cuando existe la posibilidad de una destrucción inminente de la persona, continua hasta que la amenaza de desintegración paso o hasta que la integridad de la persona sea restaurada nuevamente. Destaco que sentido y trascendencia (negritas nuestras) ofrecen dos pistas de como el sufrimiento asociado con la destrucción de una parte de la personalidad puede ser disminuido. [El reconocimiento] de un significado a la condición sufrida frecuentemente reduce o elimina el sufrimiento asociado a ella. La trascendencia es probablemente la forma más poderosa por la cual alguien puede tener su

¹⁷ MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Portaria no.1820*. Brasília: Diário Oficial da União, Seção 1, 80-81, 14 de Agosto de 2009.



integridad restaurada, después de haber sufrido la desintegración de la personalidad¹⁸.

En la historia de la espiritualidad católica, en su pasado no muy distante, el sufrimiento fue objeto de culto, como si el mismo fuese el único camino para obtener la salvación eterna. La expresión popular “si la gente no sufre se gana el cielo”, caracteriza muy bien esa percepción. En la búsqueda de superar esa devoción al sufrimiento se precisa releer atentamente los Evangelios y percibir que la enseñanza fundamental en ellos contenida no es la exaltación del dolor y del sufrimiento, sino, el dar amor. “Yo quiero misericordia y no sufrimiento”, dice Jesús. En la carta apostólica *Salvifici Doloris* se lee que:

el sufrimiento humano suscita compasión, inspira también respeto e intimida a su manera. En él, efectivamente está contenida la grandeza de un misterio específico (...) el amor es aun la fuente plena para responder a la pregunta acerca del sentido del sufrimiento. Esta respuesta fue dada por Dios al hombre, en la Cruz de Jesucristo¹⁹.

La espiritualidad dice respecto a la búsqueda del ser humano por un sentido y significado trascendente de la vida. La religión, a su vez, es un conjunto de creencias y prácticas litúrgicas propias de una comunidad que busca un significado trascendente de la vida frente a las diferentes circunstancias de la existencia humana, desde el nacimiento hasta la muerte. El objetivo de la medicina paliativa parte de una visión más abarcante del enfermar y propone a los profesionales de la salud un modelo de cuidados holísticos que tengan en cuenta todas las dimensiones representativas de la vida del paciente. En estos cuidados, los objetivos para alcanzar son excepcionalmente prolongar la

vida, frecuentemente protegerla, pero siempre preservar y cuidar de la persona. La compasión debe estar presente en todas las acciones de este orden de cuidados y puede ser enunciada por el término hospitalidad y de ella derivan las palabras “hospital” y “hospice”. En este momento especial de la vida del paciente, marcado por la finitud y por la más densa expresión de la vulnerabilidad humana, el encuentro de los cuidadores con el enfermo permite que los profesionales vivan la experiencia del acogimiento y del genuino amor al prójimo²⁰.

Por otro lado, la persona del cuidado debe asumir un nuevo significado, el cual es el de estar preparado para escuchar atentamente todas las angustias que están presentes en este momento de despedida de la vida. El mayor objetivo de esta conducta es el de auxiliar al paciente en el proceso de enfrentar su finitud con la máxima serenidad posible. Según Breitbart:

Reconocer y encarar con serenidad la propia muerte, nuestra finitud de vida, puede ser para muchos un factor de transformación. La actitud de enfrentar la propia muerte lleva a la persona a mirar atrás para encarar y [valorar] la vida que fue vivida. La paradoja de esta dinámica del final de la vida es que a través de la aceptación de la vida que se vivió, surge la aceptación de la partida y de la muerte²¹.

Como seres humanos buscamos el mayor sentido del significado de la vida y nos preocupamos con algunas cuestiones fundamentales, como por ejemplo, ¿De dónde venimos? ¿Cuál es la razón de estar aquí? ¿Para dónde vamos? E incluso, lo que nos está reservado después de la muerte, ¿será que existe verdaderamente algo más allá de esa frontera?

¹⁸ CASSEL, E. J. *Op. cit.*

¹⁹ JOÃO PAULO II. *Carta Apostólica Salvifici Doloris: O sentido cristão do sofrimento humano*. Cidade do Vaticano, 1984.

²⁰ PESSINI, L & BERTACHINI, L. *Op. cit.*

²¹ BREITBART, W. *Thoughts on the goals of psychosocial palliative care. Palliative and Supportive Care*. 2008, 6: 211–212.

Estas son preguntas esenciales de la experiencia religiosa. La palabra religión proviene del latín religio, su raíz re (nuevamente) y ligare (conectar), que puede ser traducido como el esfuerzo humano de reconectarse con su propia existencia. La búsqueda de trascendencia o de unión con algo más allá de nosotros mismos parece ser la manera más auténtica de la vivencia espiritual, sin importar la confesión religiosa específica o hasta la creencia en un Dios omnisciente. Igualmente, para los pacientes que profesan una creencia específica, debe ser permitida la asistencia especial de un representante religioso de su elección. Más allá de los agentes químicos que pretenden aliviar el dolor y tratar los sufrimientos físicos es necesario el rescate de la dimensión espiritual de la propia existencia.

La mayor contribución de Víctor Frankl a la psicología moderna fue la de valorar el componente espiritual de la vida, dotándola de significado. Resumiendo el pensamiento del autor se puede destacar: *El sentido de la vida y la búsqueda de significado*: la vida tiene un sentido y este no se pierde en su fase final; su significado puede cambiar circunstancialmente a lo largo del tiempo, pero nunca deja de existir. 2) El libre arbitrio: la libertad para la búsqueda de sentido y el poder de elegir durante la toma de decisiones frente al sufrimiento inherente a la existencia humana²².

En síntesis, insoportable no es simplemente la presencia del dolor, sino la falta de sentido que la acompaña y el sufrimiento por la falta de sentido de la propia vida. Cultivar la espiritualidad asume la característica de bienestar, confort y esperanza, lo que vuelve imperativo que los servicios de salud públicos o privados se organicen para ofrecer este tipo de asistencia a los pacientes²³. Finalmente, no hay que olvidar que si se necesitan cuidados especiales al nacer,

también se necesitan iguales cuidados para la despedida de la vida.

3. Aspectos jurídicos relativos al final de la vida

Los profesionales que actúan en las UCI lidian frecuentemente con la cuestión de la finalidad de la vida. Muchas veces, al parecer, desconocen las posibles consecuencias jurídicas de la indicación de procedimientos como las “órdenes de no reanimación” o “el retiro del soporte vital”. A veces, lo que fue realizado no es registrado en la historia clínica, lo que puede ser motivo de cuestionamiento judicial. Por otro lado, el médico teme los riesgos de ser expuesto a posibles procesos civiles o penales en caso que registre en la historia sus decisiones ante un caso de enfermedad terminal. La legislación brasileña no hace distinciones entre eutanasia pasiva y activa, tampoco hace referencia literal a las expresiones “eutanasia”, “distanasia” u “ortotanasia”. Son, sin embargo, todas estas figuras, consideradas crímenes por el Código Penal Brasileño elaborado en 1940 y sujetos de enjuiciamientos^{24, 25}.

Hay dos aspectos contrapuestos, diametralmente opuestos, constantes de la legislación nacional cuando tratan de la cuestión del final de la vida. De un lado está: a) la Constitución Federal de 1998²⁶. En ella encontramos los fundamentos jurídicos que amparan la protección de la vida humana. El preámbulo del artículo 5º considera la inviolabilidad del derecho a la vida como derecho y garantía fundamental. Fundamental, básico, necesario y cimiento de toda la construcción jurídica que normatiza nuestra sociedad; b) el

²² FRANKL, V. *Em busca de sentido*. 26ª edição. Petrópolis: Vozes, 2008.

²³ HARDING, J. *Questões Espirituais no fim da vida: um convite à discussão*. *O Mundo da Saúde*. 2000, ano 24, vol. 24 (4), 321–324.

²⁴ BRASIL. Código Penal. [Acesso em 29 de Out, 2011]. Disponível em: http://WWW.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848.htm

²⁵ BARROSO, L. R & MARTEL, L. C. *A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no fim da vida*. *Revista Panóptica*. 2010, ano 3, no. 19. [Acesso em 03 de Nov, 2011]. Disponível em [HTTP://www.panoptica.org/panpticaedio](http://WWW.panoptica.org/panpticaedio) 19julho2010/19_3.pdf

²⁶ BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado, 1988.

Código Civil de 2002²⁷ que dispone en su artículo 13: “salvo por exigencia médica, es defensa el acto de disposición del propio cuerpo, cuando haya una importante disminución permanente de la integridad física o estén contrariadas las buenas costumbres”; por otro se lee en el c) Código Penal²⁸ la tipificación del homicidio, previsto en el artículo 121 y la figura del “suicidio asistido” en el artículo 122. Incluso el artículo 135 establece la figura de “omisión de socorro”.

Son, no obstante, esas las normas legales vigentes que reglamentan esta cuestión en el Brasil. Igualmente, hay que considerar dispositivos legales que, en tesis, pudieran contemplar la posibilidad de despenalizar la eutanasia pasiva y que aparece dispuesto en el mismo cuerpo normativo de la Constitución Federal, en su artículo 1º, literal III, al tratar la dignidad de la persona humana como uno de los fundamentos de la República, y en el artículo 5º, literal III, al considerar que “nadie será sometido a tortura ni a tratamiento deshumano o degradante”²⁹.

Se puede, por lo tanto, alegar que la sumisión del paciente portador de enfermedad terminal a un procedimiento fútil, notoriamente infructífero en el restablecimiento de su salud, son causas de extinción de la punibilidad del profesional de la salud admitiendo que el mismo estaría actuando con el objetivo humanitario de poner fin al sufrimiento de aquel enfermo que padece de sufrimiento insoportable. Sin embargo, no es lo que ocurre. La doctrina mayoritaria dispone que la eutanasia pasiva puede ser considerada homicidio doloso, en forma privilegiada^{30,31} según el artículo 121, § 1º del Código Penal,

que tiene la siguiente redacción: “si el agente comete el crimen impulsado por motivo de valor social o moral relevante, [...] el juez puede reducir la pena de un sexto a un tercio”. No hay, por tanto, despenalización, sino reducción de la pena. Si, por fortuna, la eutanasia fuera realizada por pedido del paciente, la conducta sería tipificada como crimen por suicidio asistido, según lo establecido en el artículo 122 del Código Penal con previsión de pena de dos a seis años³².

Alternativamente, la eutanasia pasiva podría ser encuadrada en el artículo 135 de esta misma norma legal, asumiendo a la figura delictiva de la “omisión de socorro”. Al lado de las normas legales referidas, tenemos la Resolución No. 1.805 del Consejo Federal de Medicina³³, que permite al médico “limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prologuen la vida del enfermo en fase terminal, de enfermedad grave e incurable, respetando la voluntad de la persona o de su representante legal”.

Esta resolución tiene carácter meramente administrativo y, por lo tanto, infralegal, pudiendo sí, orientar la conducta del médico, pero no elude la posibilidad de persecución penal. Cabe señalar que esta Resolución fue promovida por una Acción Civil Pública³⁴ motivada por el Ministerio Público Federal que resultó, inicialmente en la suspensión cautelar de su vigencia, decisión proferida por el Juez Federal Roberto Luis Luchi Demo en octubre de 2007. En su petición inicial, con más de 130 páginas, el Procurador de la República afirmaba que “la ortotanasia no es más que un artificio homicida; hecho desprovisto de razones lógicas y violador de la Constitución Federal, mero deseo de dar al hombre, por el

²⁷ BRASIL. Código Civil. [Acesso em 29 de Out, 2011]. Disponível em [HTTP://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm)

²⁸ BRASIL. Código Penal. Op. cit.

²⁹ MORAES, A. *Direito Constitucional*. 22ª. Edição. São Paulo: Editora Atlas, 2007.

³⁰ CAPEZ, F. *Curso de Direito Penal: parte geral*. vol.1. 11ª edição. São Paulo: Saraiva, 2007.

³¹ GRECO, R. *Curso de Direito Penal: parte geral*. vol. 1. 13ª edição. Editora Impetus, 2011.

³² DINIZ, M. H. *Estado Atual do Biodireito*. 6ª edição. São Paulo: Saraiva, 2009.

³³ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Op. cit.

³⁴ ACP nº 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal.

propio hombre, la posibilidad de una decisión que nunca le perteneció”.

Posteriormente, en febrero de 2011, el mismo magistrado revisó su decisión y revocó la suspensión cautelar por él concedida previamente, argumentando que:

después de reflexionar mucho a propósito del tema, llegó a la convicción de que la Resolución que reglamenta la posibilidad del médico limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prologuen la vida del enfermo en fase terminal, realmente no ofende el ordenamiento jurídico³⁵.

Tal revocatoria permitió reconocer la legalidad de la Resolución. Hay una ley del Estado de São Paulo (aplicable, por tanto, solo en esta Unidad de la Federación), la Ley 10.241 de marzo de 1999, que dispone sobre los derechos de los usuarios de los servicios y de las acciones de salud en el Estado, que, en su artículo 2º, literal VII, reconoce el derecho del usuario del servicio de salud a rechazar de forma libre, voluntaria y clara, la realización de procedimientos diagnósticos o terapéuticos propuestos por el equipo de salud.

El nuevo Código de Ética Médica³⁶ también ofrece fundamentación al posterior cambio en el entendimiento doctrinario del sistema jurídico brasileño. En el artículo 41, parágrafo único, establece que:

en los casos de enfermedad incurable y terminal, el médico debe ofrecer todos los cuidados paliativos disponibles sin emprender acciones diagnósticas o terapéuticas inútiles u obstinadas, teniendo siempre en consideración la voluntad expresa del paciente o, ante su imposibilidad, a de su representante legal.

Hay un Anteproyecto del Código Penal de 1999 elaborado por una comisión de juristas encargada de reformular la parte especial del Código de 1940, donde está previsto la inclusión del § 4º del artículo 121 que reconocería la exclusión de ilegalidad de la ortotanasia, la cual que tendría la siguiente redacción:

No constituye crimen dejar de mantener la vida de alguien por medio artificial, si previamente es demostrada por dos médicos la inminente e inevitable muerte, y desde que haya consentimiento del paciente o, ante su imposibilidad, del conyugue, compañero, ascendiente, descendiente o hermano.

En relación con la legislación vigente en otros países que admiten la eutanasia, en situaciones específicas³⁷, cabe mencionar a Holanda y a Bélgica, donde su práctica es legal, a Suecia que considera legal el suicidio asistido medicamente, a Suiza donde el médico tiene autorización legal para prescribir droga letal al paciente, la cual debe él mismo ingerir. Alemania y Austria admiten la eutanasia pasiva, Uruguay prevé en su Código Penal, desde 1934, la figura del “homicidio piadoso”, España posee legislación sobre “testamentos vitales” desde 2000 y Francia, desde 2005, admite la limitación terapéutica, siempre y cuando esté documentado el consentimiento expreso del paciente. De la misma forma, las Cortes Supremas de Estados Unidos, de Inglaterra y de Canadá, reconocen la legalidad de medidas de límite o interrupción del soporte vital en pacientes portadores de enfermedades terminales³⁸.

³⁵ Sentença 96.000.02-B. Poder Judiciário do Distrito Federal. 14ª Vara Federal. Processo nº 2007.34.00.014809-3. Autor: Ministério Público Federal. Réu: Conselho Federal de Medicina.

³⁶ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Op. cit.*

³⁷ PESSINI, L. Eutanásia: por que abreviar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, 2004.

³⁸ SPRUNG, C. L. Judicial Intervention in medical decision-making: a failure of medical system? Editorial. *Crit Care Med.* 1996, 24: 730-732.

4. Consideraciones finales

El gran crecimiento de la producción científica en todas las áreas del conocimiento, obligó a la Universidad moderna a multiplicar el número de disciplinas académicas, lo cual culminó en la progresiva atomización del conocimiento y en el distanciamiento entre las diferentes áreas del saber. Según Habermas, el camino más adecuado para revitalizar el espíritu cooperativo en la sociedad solamente podrá ser concretado por medio del diálogo inclusivo en un ambiente de pluralismo moral en el que se respete la autonomía de la elección de cada individuo miembro de la comunidad³⁹.

Para alcanzar ese objetivo en la relación médico-paciente, será necesario introducir cambios en la formación académica que estimulen una práctica clínica más dialógica, reconociendo como imprescindible la adopción del criterio de ofrecer informaciones a los pacientes sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, no simplemente como una actitud unidireccional y asimétrica, sino como instrumento de efectiva interacción subjetiva.

La comunidad actual de docentes de los cursos de medicina está compuesta por un conjunto de profesionales dotado de indiscutible saber científico, muy bien preparada para formar especialistas con sólidos conocimientos técnicos; no obstante, poco afecta al diálogo interdisciplinar, lo cual torna difícil la tarea de construir un grado curricular integrado que contemple simultáneamente informaciones técnicas y reflexiones sobre valores morales abstractos como la espiritualidad, la calidad de vida, la muerte y el proceso de morir.

Como resultado de ese modelo pedagógico heredado del racionalismo científico, los es-

tudiantes de medicina están siendo educados para interpretar la enfermedad como fenómeno estrictamente biológico, subestimando los aspectos psicosociales y espirituales de los pacientes.

Sin preparación para evaluar los complejos conflictos morales presentes en el proceso de la muerte y del morir, los médicos intensivistas, se sienten inseguros para tomar decisiones relativas a la introducción o el retiro de soportes artificiales de vida en los casos de enfermedades terminales. Por lo tanto, el enorme desafío a enfrentar por los responsables en formar profesionales de la salud sintonizados con la realidad de una sociedad que cultiva el pluralismo moral y la autonomía del ser humano es el de continuar enseñando medicina, dentro de la perspectiva cartesiano-flexeriana o el de formar un nuevo profesional que sepa comprender e integrar todos los determinantes biológicos, psicológicos, sociales y espirituales de las enfermedades.

Por otro lado, no se puede olvidar que la tecnología seduce a un enorme contingente de pacientes que, con frecuencia cada vez mayor, procura atención médica solo para conseguir concretar el sueño de someterse a los modernos procedimientos inventados por la tecnociencia. Crece la confianza depositada en las informaciones ofrecidas por los equipamientos en la misma proporción en que decrece el reconocimiento de la competencia del médico. ¿Será que asistiremos a la transformación del arte médico en marioneta del fundamentalismo tecnocientífico y que los médicos abdicarán de los presupuestos humanistas de la medicina acuñados por Hipócrates en la segunda mitad del siglo V a.C.?⁴⁰

La historia reciente registró el emblemático paso de una de las personalidades más importantes del siglo XX, Juan Pablo II, que después de un largo

³⁹ HABERMAS, J. *Teoría de la acción comunicativa*. Madrid: Taurus, 1992.

⁴⁰ SIQUEIRA, J. E. Os grandes desafios da medicina contemporânea. *Jurisprudencia Argentina*. Buenos Aires, fascículo 4, 2010.

sufrimiento, prefirió vivir los últimos momentos de su vida recogido en sus aposentos en la ciudad del Vaticano, desde donde podía escuchar las plegarias de la multitud reunida en la Plaza de San Pedro. Eligió, el Sumo Pontífice, vivir sus últimos días de su vida recibiendo el confort de las oraciones de sus fieles y no la improbable seguridad de los sofisticados aparatos de soporte vital que lo esperaban en una UCI de Roma.

El último día de vida de Juan Pablo II fue singularmente descrito por Renato Buzzonetti, médico personal del pontífice, de la siguiente forma:

En la mañana del sábado 02 de abril, hacia las 07:30 h, fue celebrada la misa en la presencia del Santo Padre que ya comenzaba a revelar indicios, aunque discontinuos, del compromiso de su estado de conciencia. Hacia las 15:30 h, con voz franca y en polaco, el Santo Padre pidió: ¡Déjenme ir hacia el señor! Los médicos se dieron cuenta de que el fin era inminente y que cualquier nuevo procedimiento terapéutico sería inútil. A las 21:37 h, el Papa exhaló su último suspiro⁴¹.

El modelo de enseñanza médica predominante en el Brasil está estructurado respetando los límites de disciplinas básicas y clínicas desconectadas unas de las otras y la educación permanece rehén de un grado curricular que no acoge saberes reflexivos y críticos.

La sociedad pide profesionales que sepan considerar los valores propios de los pacientes y no se intimiden ante los complejos conflictos morales como los que frecuentan las situaciones de muerte y del proceso de morir. Necesitamos rescatar el humanismo del arte médico, que reside no en la capacidad de tomar informaciones ofrecidas por equipamientos de alta tecnología, sino con la capacidad de escuchar y descifrar los enigmas y

sufrimientos contenidos en las historias de vida de cada paciente, sobre todo al considerar los momentos finales de la existencia⁴².

Bibliografía

1. ACP nº 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal.
2. BARROSO, L. R & MARTEL, L. C. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. *Revista Panóptica*. 2010, ano 3, no. 19. [Acesso em 03 de Nov, 2011]. Disponível em [HTTP://www.panoptica.org/panpticaedio_19julho2010/19_3.pdf](http://www.panoptica.org/panpticaedio_19julho2010/19_3.pdf)
3. BOURG, D. O homem artificial: o sentido da técnica. Lisboa: Instituto Piaget, 1999.
4. BRASIL. Código Civil. [Acesso em 29 de Out, 2011]. Disponível em [HTTP://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm)
5. BRASIL. Código Penal. [Acesso em 29 de Out, 2011]. Disponível em: http://WWW.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848.htm
6. BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988.
7. BREITBART, W. Thoughts on the goals of psychosocial palliative care. *Palliative and Supportive Care*. 2008, 6: 211–212.
8. BUZZONETTI, R. O poder da fraqueza de João Paulo II. São Paulo: Paulus, 2006.
9. CAPEZ, F. Curso de Direito Penal: parte geral. vol.1. 11ª edição. São Paulo: Saraiva, 2007.
10. CASSEL, E. J. The nature of suffering and the goals of medicine. New York: Oxford University Press, 1991.
11. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de Ética Médica. Resolução CFM no.1931. Brasília, DF: 17 de Setembro de 2009.
12. DECLARAÇÃO SOBRE EUTANÁSIA. Congregação para a Doutrina da Fé. Cidade do Vaticano: 05 de Maio de 1980.
13. DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS. Paris: 33ª Sessão Conferência Geral da Unesco, Out 2005.
14. DINIZ, M. H. Estado Atual do Biodireito. 6ª edição. São Paulo: Saraiva, 2009.
15. ENTRALGO, P. L. La relación médico-enfermo. Madrid: Alianza Editorial, 1983.
16. FORTE, D. N. Associações entre as características de médicos intensivistas e a variabilidade no cuidado ao fim de vida em UTI. Tese de doutorado. São Paulo: FAMUSP, 2011.

⁴¹ BUZZONETTI, R. *O poder da fraqueza de João Paulo II*. São Paulo: Paulus, 2006.

⁴² SIQUEIRA, J. E. *A arte perdida de cuidar*. 2002, *Bioética*, vol.10 (2), 89–106.

17. FRANKL, V. Em busca de sentido. 26a edição. Petrópolis: Vozes, 2008.
18. GRECO, R. Curso de Direito Penal: parte geral. vol. 1. 13ª edição. Editora Impetus, 2011.
19. HABERMAS, J. Teoría de la acción comunicativa. Madrid: Taurus, 1992.
20. HARDING, J. Questões Espirituais no fim da vida: um convite à discussão. O Mundo da Saúde. 2000, ano 24, vol. 24 (4), 321–324.
21. HEIDEGGER, M. Ser e Tempo. São Paulo: Vozes, 2008.
22. JOÃO PAULO II. Carta Apostólica Salvifici Doloris: O sentido cristão do sofrimento humano. Cidade do Vaticano, 1984.
23. LELOUP, J. Y., BOOF, L & WEIL, P. O espírito na saúde. 6ª edição. Petrópolis: Vozes, 2002.
24. LOWN, B. A arte perdida de curar. São Paulo: Editora JSN, 1996.
25. LYNN, J. Study to understand prognosis and preferences for outcomes and risk of treatment (SUPPORT). Ann Intern Med. 1997, 126: 97–106.
26. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria no.1820. Brasília: Diário Oficial da União, Seção 1, 80-81, 14 de Agosto de 2009.
27. MORAES, A. Direito Constitucional. 22ª. Edição. São Paulo: Editora Atlas, 2007.
28. NIETZSCHE, F. A Gaia Ciência. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.
29. PESSINI, L & BERTACHINI, L. (Orgs.) Humanização e Cuidados Paliativos. 4ª edição. São Paulo: Editora do Centro São Camilo/Loyola, 2009.
30. PESSINI, L. BARCHIFONTAINE, C. P. Em busca de sentido e plenitude de vida: Bioética, saúde e espiritualidade. São Paulo: Paulinas/Editora do Centro Universitário São Camilo, 2008.
31. PESSINI, L. Eutanásia: por que abreviar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, 2004.
32. Sentença 96.000.02-B. Poder Judiciário do Distrito Federal. 14ª Vara Federal. Processo nº 2007.34.00.014809-3. Autor: Ministério Público Federal. Réu: Conselho Federal de Medicina.
33. SIQUEIRA, J. E. A arte perdida de cuidar. 2002, Bioética, vol.10 (2), 89–106.
34. SIQUEIRA, J. E. Os grandes desafios da medicina contemporânea. Jurisprudencia Argentina. Buenos Aires, fascículo 4, 2010.
35. SIQUEIRA, J. E. Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. Bioética. 2005, vol.13 (2), 37–50.
36. SIQUEIRA, J. E. Tecnologia e medicina entre encontros e desencontros. Bioética. 2000, vol. 8 (1), 55–67.
37. SPRUNG, C. L. Judicial Intervention in medical decision-making: a failure of medical system? Editorial. Crit Care Med. 1996, 24: 730–732.