

***Si
pudieras
elegir
de qué
manera
morir...***

Sebastiani, Mario

Si pudieras elegir de qué manera morir...: ¿Qué harías? / Mario Sebastiani. -

1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: El Ateneo, 2022.

200 p.; 22 x 15 cm.

ISBN 978-950-02-1294-6

1. Ensayo. I. Título.

CDD A864

Si pudieras elegir de qué manera morir... ¿qué harías?

© Mario Sebastiani, 2022

Derechos mundiales para todas las lenguas

© Grupo ILHSA S.A. para su sello Editorial El Ateneo, 2022

Patagones 2463 - (C1282ACA) Buenos Aires - Argentina

Tel.: (54 11) 4943 8200

editorial@elateneo.com - www.editorialelateneo.com.ar

Dirección editorial: Marcela Luza

Coordinación: Carolina Genovese

Edición: Marina Fucito

Producción: Pablo Gauna

Diseño: Marianela Acuña

1ª edición: septiembre 2022

ISBN: 978-950-02-1294-6

Impreso en Arcángel Maggio,
Lafayette 1695, Ciudad
Autónoma de Buenos Aires,
en septiembre de 2022.

Tirada: 3000 ejemplares
Queda hecho el depósito que
establece la ley 11.723.

Libro de edición argentina.

Los consejos dados por el autor en este libro son recomendaciones abiertas y generalizadas. De ningún modo reemplazan o pretenden reemplazar el asesoramiento o consejo profesional especializado y personalizado en la materia. Consulte con su profesional especializado y personalizado antes de poner en práctica cualquier sugerencia y/o consejo que el autor pueda indicar en el presente libro. Grupo Ilhsa S.A., sus socios, empleados y/o directivos no se responsabilizan por los resultados de los consejos, sugerencias o prácticas que puedan ser propuestas por el autor en el presente libro.

El editor se reserva todos los derechos sobre esta obra. En consecuencia, no puede reproducirse total o parcialmente por ningún método de reproducción existente o por existir incluyendo el gráfico, electrónico y/o mecánico (como ser el fotocopiado, el registro electromagnético y/o el almacenamiento de datos, entre otros), sin el expreso consentimiento de su editor, Grupo Ilhsa S.A. (Ley n° 11.723).

Mario Sebastiani

***Si
pudieras
elegir
de qué
manera
morir...***

¿Qué harías?

 **Editorial El Ateneo**

ÍNDICE

A MODO DE PREFACIO	13
CAPÍTULO 1	
REFLEXIONES SOBRE EL DOLOR	23
• El sufrimiento	27
• Los diferentes estados de conciencia	29
• El diagnóstico de terminalidad	32
• El dolor	37
- La despedida	40
• La dignidad	44
• La comunicación en el fin de la vida	46
CAPÍTULO 2	
NADIE QUIERE CONVERSAR CON LA MUERTE... NI SOBRE ELLA	51
• La vejez	55
- El geriátrico como destino	60
• Preguntas que debe hacerse la medicina	64

CAPÍTULO 3

LOS CASOS PARADIGMÁTICOS 67

- Nancy Cruzan 67
- Karen Quinlan 70
- Jack Kevorkian, el Dr. Muerte, irrumpe en la escena 74
- Ramón Sampetro 77
- Casos resonantes en la Argentina 80

CAPÍTULO 4

VISIÓN FILOSÓFICA DE LA MUERTE MÉDICAMENTE ASISTIDA 87

- Responsabilidades positivas y negativas 88
- La teoría del doble efecto 91
- ¿Pueden rehusarse los médicos a la muerte
médicamente asistida? 95
- Tres perspectivas sobre la enfermedad 99
- La trasplantología y la redefinición de la muerte 101
- Una mirada misericordiosa 103

CAPÍTULO 5

LAS POSIBILIDADES DEL SISTEMA DE SALUD ACTUAL 107

- Los cuidados paliativos 111

• La muerte médicamente asistida en un contexto legal restrictivo	115
- ¿Por amor o por piedad?	123

CAPÍTULO 6

LA VIDA REAL, MÁS ALLÁ DE LA FILOSOFÍA 127

• Objetivos de los cuidados paliativos	128
• Cuadros que requieren cuidados paliativos	129
- Coma vigil	129
- Esclerosis lateral amiotrófica	131
- Cáncer terminal	133
• La muerte en los recién nacidos	137

CAPÍTULO 7

LA FIGURA DEL **SUICIDIO ASISTIDO** EN EL MUNDO 141

• Los problemas de la eutanasia	144
• La eutanasia en Holanda	147
- El protocolo de Groningen, cuando de niños se trata	152
• La discusión actual en otros países	155
- El caso de Bélgica	159
- Quebec (Canadá)	160

CAPÍTULO 8

LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS 161

• **Visión legal** 167

• **Los comités de aceptación o denegación
de la muerte médicamente asistida** 173

CAPÍTULO 9

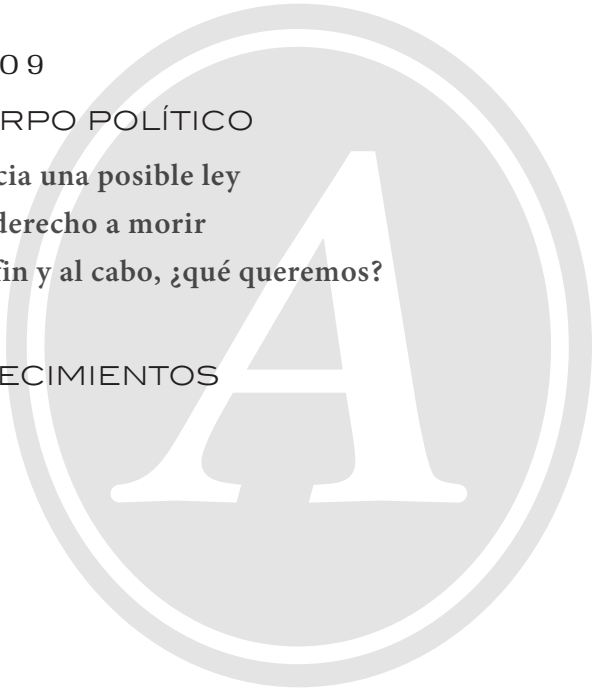
EL CUERPO POLÍTICO 181

• **Hacia una posible ley** 181

• **El derecho a morir** 186

• **Al fin y al cabo, ¿qué queremos?** 190

AGRADECIMIENTOS 198



***Si
pudieras
elegir
de qué
manera
morir...***

¿Qué harías?

A MODO DE PREFACIO

El que ha superado sus miedos será
verdaderamente libre.

ARISTÓTELES

Escribo este libro en condición de ciudadano, no de médico. Varias razones me motivan a hacerlo. Probablemente, las mismas por las cuales existe un frondoso número de libros dedicados a este tema desde la filosofía, la literatura, el periodismo o las religiones. La polarización ético-jurídica en este tema, como en otros que hacen a las libertades personales o a los derechos personalísimos, como gustan decir los juristas, es muy fuerte tanto en nuestro país, en Latinoamérica, como en el resto del mundo.

En efecto, en el estudio de la bioética, hay dos temas cruciales: el inicio y el final de la vida. Ambos siempre me han atrapado. Con frecuencia, se cree que incumben solo a los

médicos y, por lo tanto, es la medicina la que debe resolver estos dilemas. En realidad, estas problemáticas cruzan a toda la sociedad y provocan curiosidades, dudas, censuras, condenas y discusiones -la mayoría de las veces- muy acaloradas.

Cuán difícil resulta, a través de la discusión académica, lograr consensos, a pesar de que pretendemos erigirnos como una comunidad científica abierta, libre y respetuosa de la discusión ética. Nos cuesta ser partícipes y artífices de una sociedad laica y plural. Los prejuicios y las posiciones dogmáticas y deontológicas, permanentemente, enrarecen el debate. Por su parte, las leyes -varias de ellas sancionadas hace medio siglo-, muchas veces, cierran la discusión y afectan los ámbitos propios de la privacidad de las personas.

De hecho, existe una rama específica dentro del campo jurídico (el derecho privado) que se encarga de estos asuntos. Pero los límites no están tan claros y hay una delgada línea entre la potestad del Estado de intervenir en las decisiones privadas y la libertad de ejercer un derecho que tiene todo ciudadano. Lamentablemente, en general, no se comprende que la vida es un derecho y no un deber, mucho menos, una obligación. Entiendo que esta frase la citaré en varios párrafos del libro. Es por ello por lo que la bioética toma el guante de la discusión como expresión de la búsqueda de soluciones a los dilemas a través del diálogo multidisciplinario con fundamentos y reflexiones y exento de dogmas.

Durante más de 30 años, me dediqué con ahínco a temas relacionados con la salud de la mujer, lo cual implicó investigar un asunto tan delicado como la interrupción del embarazo. Por sobre todas las cosas, me preocupaban las batallas acerca de la libertad individual de las mujeres, independientemente de que las leyes fueran permisivas o restrictivas. Claro está que, en un escenario punitivo, la interrupción de un embarazo se convertía en sinónimo de muerte.

En la misma época, comencé a preocuparme por el final de la vida y empecé a estudiar la actitud de la medicina y de los distintos sectores de la sociedad al respecto. Para algunos, resulta una contradicción que -siendo un obstetra involucrado y partícipe del inicio de la vida- me haya dedicado también a la muerte. Tal vez, hayan despertado en mí esta curiosidad los relatos de mis colegas, en los días de guardia, cuando compartíamos la cena clínicos, cirujanos, cardiólogos y terapeutas. Ellos me abrieron los ojos sobre las difíciles circunstancias en las que ocurría el proceso de muerte.

La mayoría de las veces, el pasaje entre la vida y la muerte se acompañaba de dolor, sufrimiento y pérdida de la dignidad. Quizás siempre haya sido así. Parece razonable que la medicina, en tiempos modernos, pueda paliar esta escenografía de manera más efectiva y humana a través de los instrumentos que ofrece la farmacología, la precisión en el diagnóstico, los cuidados paliativos y la psicología, por citar tan solo algunas

estrategias propias del equipo de salud. A diferencia de épocas pasadas, cuando la muerte se desarrollaba en el hogar o en el hospital o en los hospicios.

Pero hay un evento paradigmático que plantea un cambio de escena muy importante: la terapia intensiva en la década de los 60. Al decir de Diego Gracia, en su libro *Ética de los confines de la vida* (2003): “El nacimiento de la medicina intensiva ha supuesto un cambio conceptual de enormes consecuencias en medicina. El viejo concepto de *muerte natural* ha ido perdiendo, poco a poco, vigencia, sustituido por el de muerte intervenida. Y aquí es donde comienzan los problemas éticos. ¿A quién corresponden estas decisiones de las que dependen la vida y la muerte de las personas? Esta fue una de las más acuciantes cuestiones, si no la más, que dio origen al nacimiento de la nueva bioética”.

A los médicos se les enseña o se los prepara para *no bajar los brazos* y es por ello por lo que suelen manifestar cierta incomodidad con el final de la vida y, en cada caso, se preguntan si podrían haber intervenido para paliar esos momentos, o temen ser juzgados por los familiares, por otros colegas o, incluso, ser denunciados penalmente. Surgen los dilemas morales de cada profesional de la salud que quiere ayudar de distintas maneras a los pacientes, pero no hay consensos al respecto.

Así es como el proceso de muerte se vuelve tórpido por las leyes restrictivas, las distintas actitudes o creencias de las fami-

lias, el *ethos* de los médicos (es decir, el prestigio que transmite el profesional, la autoridad de su palabra) o el miedo legal.

Como disciplina que se encuentra más cercana a la muerte que cualquier otra, la medicina, sin embargo, ha mantenido una posición no ausente, pero sí esquivada en la discusión. El juramento hipocrático, que manifiesta concretamente que los médicos no debemos ayudar a morir, mantiene su vigencia, incluso, por momentos y en la discusión polarizada, con más fuerza que en otras épocas. La terapia ha hecho avances significativos en la prolongación de la vida. Quizás haya llegado el momento de ver si más es mejor. Me atrevo a pensar que más no siempre es mejor...

Mientras la medicina discute si debe o no ayudar a morir, existen muertes evitables que niegan al enfermo el derecho de decidir cómo quiere morir. Si un paciente no tiene cura, o tiene sufrimientos incontrolables, y su destino es irreversiblemente la muerte, su petición de elegir un final a su vida no puede ignorarse.

Los humanos somos los únicos animales que sabemos que vamos a morir, y esto nos plantea una angustia particular cada vez que lo pensamos... aunque no siempre. No creo que haya una persona en el mundo que alguna vez no se haya planteado cómo será el fin de sus días; si estará sola o acompañada; si será por accidente o por una muerte súbita, o qué sufrimiento conllevará el pasaje entre la vida y la muerte.

Este libro, por lo tanto, tiene una primera parte, en la que reflexionaremos sobre la muerte y la vida desde distintos puntos de vista -se trata de una preocupación que nos atraviesa a todos como seres humanos, independientemente de credos, valores, profesiones o creencias personales-, y una segunda, en la que ahondaremos sobre las alternativas de intervención de la medicina.

Otro aspecto que me ha resultado impactante ha sido el conocimiento sobre distintos suicidios, cercanos o lejanos. Siempre me han impresionado estos casos por la soledad, a veces, por el sinsentido (para nosotros), a veces, por desconocer el sentido, pero todos ellos trágicos en su manera de poner fin a la vida.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 1 de cada 100 (10,5 por 100 000) muertes es por suicidio, una de las principales causas de muerte en todo el mundo. Cada año, pierden la vida más personas por suicidio que por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), el paludismo o el cáncer de mama, o incluso por guerras y homicidios. No se sabe aún cuáles son las cifras luego de que, por la pandemia por coronavirus, que causó pérdida de empleos, apuros económicos y aislamiento social, haya aumentado la cantidad de suicidios. Entre los jóvenes de 15 a 29 años, el suicidio representa la cuarta causa de muerte por detrás de los accidentes de tránsito, la tuberculosis y la violencia interpersonal.

A modo de prefacio

Las escenas del suicidio varían, algunas más cinematográficas que otras, más sutiles, más violentas. Cualquiera persona que haya vivido de cerca lo que significa el suicidio de un familiar o de un conocido entiende el impacto en su entorno. No daré nombres de casos resonantes por respeto y puesto que cada uno de ustedes debe estar recordando alguno y preguntándose qué es lo que llevó a tan solitario y trágico desenlace. Claramente, para algunos, el suicidio significa un desatino o una falta grave de ausencia de la sociedad en la ayuda del sufriente, pero, tal vez, se trate de un pasaje definitivo a la liberación de un dolor, un sufrimiento, una congoja.

Lo cierto es que el final de la vida reviste cierto misterio insondable y me incluyo en este colectivo. Y, como médico, entiendo que la medicina debe estar involucrada, dado que se encuentra junto con nosotros en la enfermedad, en el dolor, en enfermedades invalidantes o, simplemente, porque, si alguien decide poner fin a sus días -más allá del motivo puntual-, necesita de la medicina para poder lograr un paso, lo más pacífico posible, entre la vida y la muerte.

En la actualidad, la visión ha cambiado notablemente gracias a los progresos de la medicina, la terapia intensiva, los antibióticos y las drogas farmacológicas. Pero el progreso no siempre agrada a todos, ya que, muchas veces, las personas pierden su autonomía por una enfermedad psicofísica o, simplemente, por el paso de los años cuando incorporan décadas

definidas como la tercera o la cuarta edad. La medicina mira la biología, pero se olvida o no sabe cómo mirar nuestra biografía.

Durante conversaciones entre colegas, en las que prima la sinceridad, varios médicos, anónimamente, reconocen haber estado involucrados o haberse visto inmersos en situaciones de muerte asistida. No se trata de la *confesión de un delito*, sino de relatos de situaciones en las que los familiares, el paciente y el equipo de salud llegaron a un acuerdo para tomar decisiones. El dilema es y ha sido si somos crueles ante el dolor y la enfermedad o si somos humanos ante el pedido de libertad de los enfermos. A los médicos se les presenta un dilema, dado que no siempre lo que quieren para ellos coincide con lo que quieren para sus enfermos.

Vistas las cosas de esta manera, por deficiencia o ausencia de leyes, la situación recae en las convicciones personales de los profesionales que ayudan y otros no, lo cual deriva en una marcada inequidad, porque nadie sabe quién estará a su lado en ese momento.

Me ha quedado siempre claro, por los relatos de los médicos de guardia o de los residentes, que no es lo mismo que *te toque*, en el fin de tus días, un médico humanista y ateo que un creyente o simpatizante de grupos religiosos o quien hace una medicina defensiva por miedo al juicio. La actitud médica frente a la muerte depende de sus propias creencias, de

la situación médico-legal, de que alguien confunda sedación terminal con un asesinato. Dejar sufrir a una persona no está penado por la ley, mientras que la ayuda a morir puede imputarse como homicidio.

Por ello, voy a declarar un conflicto de interés: escribo este libro puesto que quiero invitar a la reflexión, o, al menos, sembrar la duda, acerca de qué significa tener libertad de decisión sobre la propia vida y la propia muerte, y cómo las leyes deberían acompañar ese derecho a decidir.

Quiero estimular un motivo de discusión y reflexión en toda la sociedad. Para muchos, la defensa de la vida importa a cualquier precio, sin comprender que, para algunos, la muerte equivale a una salida razonable y definitiva para todos los mortales siempre y cuando sea informada, competente y libre de coacciones. Pero se suele aceptar el miedo a que estas regulaciones no se administren de manera eficaz en los vulnerables, en la pobreza, en los hospitales abarrotados de pacientes y sin recursos para todos, por lo que la decisión estaría tomada en un ambiente de coacción emocional. Veo este tema como una necesidad hacia cada uno de nosotros, como un acto misericordioso, como la posibilidad final de acceder a una libertad previa al último respiro.

CAPÍTULO 1

REFLEXIONES SOBRE EL DOLOR

Dichoso el árbol que es apenas sensitivo,
y más la piedra dura,
porque esta ya no siente,
pues no hay dolor más grande
que el dolor de ser vivo,
ni mayor pesadumbre que la vida consciente.

RUBÉN DARÍO

En la historia de la humanidad, siempre ha habido un espacio para acompañar la muerte. Rituales, misas, funerales, cantos, rezos, todas las culturas en Oriente y Occidente destinan un

tiempo para despedir a la persona en el pasaje de la vida a la muerte. Sin embargo, apenas hace unas décadas, el final de la vida dejó de ser *natural* para convertirse en *intervenido*. Queda claro que la misma palabra *natural* no tiene ninguna connotación ni benigna ni maligna, sino que, en todo caso, habla de una muerte no intervenida por otro ser humano.

Debemos recordar que, si la muerte no se debe a un accidente o a un suicidio, el fin de la vida ocurre por eventos *naturales*, pero que, al fin y al cabo, son, inexorablemente, por enfermedades y por el desgaste esperable de un cuerpo, que podríamos llamar *vejez*, incluso sin enfermedad alguna. Por ello, muerte natural equivale a decir una muerte por enfermedad o por un desgaste biofísico y aun social.

Sin embargo, la medicina intenta prolongar la vida. Trata, en su afán ilusorio, de evitar la muerte, puesto que este afán siempre tendrá un límite o un fracaso. La medicina impone la actitud de no bajar los brazos, de creer en los esfuerzos y aun en los milagros. El valor vida supera largamente el valor muerte. De hecho, para muchos médicos, la muerte equivale a un fracaso profesional. Claro que depende del cuadro o de la escenografía del enfermo, pero esta premisa llega a extremos insondables.

Y, dentro del cuadro de enfermedades, hallamos las agudas (circulatorias, infecciones o accidentes) -que derivan en una muerte súbita o rápida- o las crónicas, en las que el final de vida suele ser lento, progresivo y, muchas veces, con una pér-

dida de la dignidad a causa del dolor y el sufrimiento. Se trata de patologías pulmonares obstructivas crónicas, alteraciones que llevan a la insuficiencia renal, la diabetes o el alzhéimer, por citar tan solo a algunas de ellas.

Tan cierta es la evolución de la enfermedad crónica que la muerte se convierte en un luto anticipado para familiares y amigos. En este contexto puntual, la medicina se apropia del proceso de muerte a través de largas internaciones, cuidados paliativos o unidades de cuidados intensivos, por lo que el paciente o la persona pierde toda posibilidad de escribir su propio final en un entorno cercano a sus afectos y a su morada habitual. Estos escenarios nos llevan a pensar que muchos de nosotros no tememos a la muerte, sino que tememos al dolor y al sufrimiento. Aquí, literalmente, dejamos nuestras vidas *en manos de* médicos, familiares, jueces. Aquí, entonces, perdemos nuestra autonomía, nuestra libertad, e ingresamos en el terreno de los debates y las disputas teñidas siempre por la cultura personal de cada uno de nosotros.

Entonces, entramos en las discusiones. Para algunos, el derecho a la vida implica el derecho a morir. Para otros, en cambio, disponer de la vida no es un sinónimo de disponer de la muerte. Es así como las libertades personales están a merced de cada opinante.

Quizás haya acuerdo en que proteger la vida no significa llevar el proceso de morir a horizontes inmanejables por el

solo hecho de vivir una vida biológica y no moral, si acaso se puede desligar una de otra. De una manera simplista, por ahora, entendamos que una vida biológica significa una vida mediada por el funcionamiento bueno o inadecuado de nuestros órganos vitales; una vida moral es la que nos permite sentir y comunicarnos con el medio externo. No hay una respuesta única a estas definiciones o a estos estados de salud o enfermedad y, en todo caso, si hay una única pregunta que debemos hacernos, es esta: ¿qué esperan los pacientes de los médicos? Tener una única respuesta implicaría caer en un reduccionismo inadmisibile.

Más adelante, hablaremos de las directivas anticipadas que pueden, de alguna manera, ayudar a un mejor desempeño de la medicina y la familia en los últimos momentos de la vida. Por ahora, solo diremos que es importante que, cuando no podamos expresarnos por algún déficit propio de una enfermedad, nuestros deseos hayan quedado plasmados en un documento -preferentemente, escrito o cargado en la historia clínica- o en el diálogo con los familiares y nuestro médico de cabecera sobre qué queremos y qué no queremos para nuestro final de vida.

EL SUFRIMIENTO

La vida es mi tortura y la muerte
será mi descanso.

WILLIAM SHAKESPEARE

No resulta sencillo dar una definición taxativa del sufrimiento que abarque el abanico de situaciones que se dan en los pacientes o en las personas en general. Sin embargo, trataré de mostrar las situaciones más prevalentes dentro del sistema de salud.

Cualquier enfermedad crónica o degenerativa -si es muy grave- puede llevar a la muerte. No hay una manera certera de predecir en qué momento preciso ocurrirá; probablemente por ello, los médicos prefieren evitar hablar de meses, semanas o días.

Se entiende por *enfermedad degenerativa* aquella que afecta los mecanismos de regeneración, porque dejan de funcionar o lo hacen de manera inadecuada, por lo que se dañan progresivamente los órganos, los tejidos y las células. Por ejemplo, una enfermedad cardiovascular isquémica o cuando hay una lesión de las válvulas del corazón, que, al no tener un tratamiento regenerativo, conduce a una falla cardíaca irreversible.

Suelen desencadenar edemas de pulmón o anasarcas (acumulación de edemas o de líquidos masiva y generalizada en

todo el cuerpo), lo que desmejora la calidad de vida de manera significativa, dado que el paciente tiene dificultad respiratoria y, muchas veces, solo puede permanecer sentado para no sufrir una mayor falta de oxígeno. Lo mismo vale en el caso de las enfermedades bronquiales o pulmonares, en las que la dificultad respiratoria es progresiva. La demencia, interpretada como la pérdida de las funciones mentales que afectan la actividad diaria social y emotiva, y los trastornos isquémicos o los episodios sangrantes también llevan a un empeoramiento del estado general.

Otro ejemplo más conflictivo, en cambio, sería el de un paciente anciano que no se encuentra en un estado terminal, pero que precisa, sin embargo, de una operación quirúrgica. El insulto de la cirugía y la internación necesaria *a posteriori*, por lo general, en la unidad de cuidados intensivos, lo pueden llevar, seguramente, a la muerte, que, en vez de ocurrir en su domicilio, la padecerá en un hospital. Esta última situación o ejemplo origina muchos problemas en la relación médico-paciente, así como entre los familiares y los médicos. El paciente tenía una vida razonable y, sin embargo, el episodio que lo lleva a la cirugía no es mortal, pero termina muriendo por los eventos relacionados con el posoperatorio y la internación correspondiente.

Además, las patologías neurológicas degenerativas (la enfermedad de Alzheimer, la demencia senil) tienen un devenir muy complejo, debido a la creciente inmovilidad, la dificultad respi-

ratoria o una respiración a través de una traqueotomía, algunas veces, con conciencia y, otras, con una disminución de esta.

Ninguno de estos casos es sencillo, y, ante la toma de decisiones, siempre queda la duda de haber actuado mal o bien, tanto para la medicina como para los familiares. Muchas veces, estas dudas paralizan la toma de decisiones, lo que prolonga el proceso de la muerte y no de la vida o -en todo caso- se toma una actitud de prolongación de una vida biológica en forma cronológica y no moral. La medicina y la sociedad deben aceptar las limitaciones de unos y otros, y aceptar el beneficio de la duda de si se ha hecho bien o mal. Las certezas son mucho más cómodas en la medicina, pero la incertidumbre no tiene por qué ser inmoral.

LOS DIFERENTES ESTADOS DE CONCIENCIA

Si existe alguna diferencia entre el mundo natural y el moral, entre la realidad y la conciencia, la conciencia es la que debe llevar la razón.

HENRI-FRÉDÉRIC AMIEL

Solemos oír relatos sobre una persona que no logra mover ni un párpado ni tiene capacidad para comunicarse, pero su pariente o amigo dice que esa persona está presente y que logran tener algún tipo de comunicación. Una vez más, surgen las dificultades entre lo objetivo y lo subjetivo, las percepciones, en las que los sentimientos y los afectos multiplican la dificultad. Sin embargo, hay parámetros para distinguir estado de conciencia, estado vegetativo y muerte cerebral.

Se puede definir el *estado de conciencia* como el nivel de comprensión que tiene un individuo sobre sí mismo y sobre el medio que lo rodea. Esto implica que existen distintos grados, que pueden ir desde un estado profundo de coma a mínimas alteraciones de las facultades cognitivas. Cuando este déficit se prolonga en el tiempo, se denomina *estado vegetativo persistente*.

El problema surge en que las evaluaciones no son en blanco y negro o siempre bien definidas. Esta situación, además, se ve con dificultad debido a la comunicación, que no siempre es efectiva, entre los evaluadores y las personas o los pacientes.

El concepto de *muerte cerebral* causó confusión, porque parece transmitir la idea de que hay varias muertes: la muerte *común* que todos conocemos -cuando ocurre un paro cardíaco, es decir, cuando el corazón deja de latir-, a diferencia de muerte cerebral, cuando se destruye el cerebro, que controla todo. Pero no hay dos tipos de muerte; es una sola, es la misma.

La confusión surge de la *posibilidad* que otorga la muerte cerebral, por decirlo de una manera un tanto brusca: permite que las maquinarias hagan latir el corazón de ese cuerpo muerto, muchas veces, para seguir oxigenando los órganos en caso de que se haya decidido una posterior donación para trasplante y la persona reúna los requisitos (cierta edad, sin enfermedades previas, etc.). Hay casos dramáticos de embarazadas con muerte cerebral a las que se le mantiene el cuerpo funcionando para que el bebé pueda nacer en una edad gestacional que le permita la sobrevivencia.

Para el diagnóstico de muerte cerebral, hay un estándar internacional que -en líneas generales- consiste en un examen neurológico; por ejemplo, se mide con un equipo mediante el efecto Doppler el flujo sanguíneo cerebral: si no hay flujo sanguíneo, entonces, se diagnostica muerte. Se trata de una onda particular, que, cuando no hay actividad cerebral, equivale a muerte cerebral y, por lo tanto, a muerte.

Ahora bien, se habla de *estado vegetativo* cuando el paciente tiene el cerebro tan dañado (sobre todo, la corteza cerebral) que ha perdido la conciencia. En cambio, en la muerte cerebral, como dijimos, la persona no se mueve, y las funciones autonómicas siguen en pie, por ejemplo, la respiración. La gran mayoría de los pacientes respira por sus propios medios, porque el centro de la respiración en el bulbo raquídeo -que es una parte del tronco cerebral- funciona bien. Además, ha-

cen muecas, respiran, mantienen ciclos: en el día, tienen los ojos abiertos, se les pueden caer lágrimas, hacer gestos de disgusto y, de noche, tienen los ojos cerrados. Están vivos, pero sin conciencia.

EL DIAGNÓSTICO DE TERMINALIDAD

Malgasté el tiempo. Ahora el tiempo
me malgasta a mí.

WILLIAM SHAKESPEARE

Un enfermo terminal es quien transita una enfermedad avanzada, progresiva, incurable y en la que no hay posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico.

Acá, nuevamente, surgen determinados problemas, dado que las situaciones o el estado del enfermo no están sujetos a una tablita que, con exactitud, marca las graduaciones de la terminalidad, sino que a la falta de precisión se suma el hecho de que está sometido a las creencias o las actitudes de los médicos. En las enfermedades crónicas o en los procesos relacionados con el cáncer, establecer un estadio final no sue-

le ser algo sencillo. Aquí es donde, muchas veces, la medicina reacciona (*overreaction*) mostrando que siempre se puede hacer algo más, o se puede intentar una actitud ordinaria (moralmente razonable), o extraordinaria, o desproporcionada (moralmente cuestionable).

Ahora bien, distinto es el caso ante la muerte inminente, como en un paciente mayor grave, en el que se habla con la familia sobre dar morfina o se decide que, si tiene un paro cardíaco, no se hagan los esfuerzos fútiles para que se lo resucite. Es decir que se puede administrar una sedación terminal o abstenerse de seguir resucitándolo en pos de una vida que ha dejado de ser moral. No es abandono del paciente y, menos aún, se deja de contemplar que no tenga dolor y sufrimiento. Esto no es muerte asistida.

El debate de la muerte asistida surge ante pacientes conscientes con diagnóstico de enfermedades degenerativas, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que no quieren esperar el desenlace o empeorar o padecer por un tiempo todo lo que implica ver sus capacidades reducirse hasta la muerte.

La percepción del fracaso de la medicina y de los médicos hace que estas situaciones se conviertan en una dificultad mayúscula en la que, muchas veces, son los enfermos los que peor la pasan, sobre todo, en la prolongación de su muerte mientras el discurso médico habla de la prolongación de la vida o se utiliza la frase “haremos todo lo posible para sal-

var la vida”. Muchos de estos enfermos ya se encuentran en asistencias respiratorias, alimentaciones artificiales por vena o por un botón gástrico y/o en diálisis renal. El retiro de estas estrategias terapéuticas ya fútiles debe explicitarse con mucha prudencia a los familiares para que no sientan que la medicina ha abandonado al paciente o que la suspensión del soporte vital lo va a matar.

Muchos de estos pacientes nunca fueron asistidos por un servicio de cuidados paliativos, por lo que no hubo una indicación o un discurso previo de terminalidad, con lo cual los médicos que ayer se esforzaban en prolongar la vida hoy deciden dar un punto final.

Por lo tanto, establecer los límites supone todo un arte, dado que, en estos casos, los que deben defender los intereses de los pacientes son los propios médicos, que -valga la paradoja-, en numerosas ocasiones, defienden sus propios intereses. Esto no quita el rol de representantes a los familiares o seres queridos, pero no siempre le resulta sencillo a quien es lego comprender qué significa una terapéutica, un cuidado compasivo o una adecuación del esfuerzo terapéutico. Claramente, otra vez, la presencia de las directivas anticipadas mejora el tratamiento y la relación de la medicina con los familiares. Más aun, cuando toda esta escenografía se tiñe con la medicina defensiva y el cambio de objetivos afecta el criterio médico. Se suele mencionar que es fundamental aplicar la

regla de *las tres S* en el diálogo con los familiares: sinceridad, simplicidad y serenidad. Que quede claro que esta regla de las tres S es distinta en un ambiente sajón que en uno latino.

A riesgo de generalizar, con fines prácticos, podemos decir que, para los médicos formados en países sajones, la verdad es incuestionable porque supone un principio fundamental de la relación médico-paciente. De hecho, si se me permite, supone una necesidad en cualquier relación en la que haya un profesional que sabe y un cliente o paciente que padece y que no sabe. Inclusive nos suele llamar la atención lo directos que son los médicos con el diagnóstico y el pronóstico de una enfermedad. “Tiene 6 meses de vida con o sin tratamiento”.

Una frase por el estilo a nosotros nos resulta desagradable, violenta e incluso nos repugna. Pero, en los Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Australia y demás países sajones, no decir la verdad está penado por la ley, lo que me parece interesante desde todo punto de vista. En nuestros países latinos, en cambio, rechazamos esa -a nuestro juicio- violenta manera de comunicar. Preferimos la mentira *piadosa* a saber toda la verdad. Nos consideramos más humanos y decimos que evitamos el dolor en los pacientes. Disfrazamos esta manera de ser con un bello adjetivo que denota -paradójicamente- pureza (aunque, también, candor o ingenuidad): *la mentira blanca*.

Como dice Serrat: “No es triste la verdad, lo que no tiene es remedio”. No huyamos a la verdad; enfrentémosla, abracémosla.

Suelo escuchar lo siguiente de los médicos: “No le puedo decir a un paciente que se va a morir”. Comprendo el sentido, pero, si hay algo cierto en esta vida, es que todos nos vamos a morir. Quizás sea esta nuestra única certeza. O también escucho frases tales como “siempre se puede hacer algo por usted”. Faltaría más que así no fuere. La medicina tiene siempre cosas para hacer por un enfermo; hay una batería muy profusa de fármacos que enmascaran ese *siempre*.

Pero esto no implica mentir o esconder la verdad. Todos necesitamos saber nuestra verdad de manera tal de aceptarla y trabajar sobre ella. En términos de muerte a corto plazo, lo razonable y responsable es que organicemos distintos asuntos de nuestra vida para uno y para los demás. Comprendo que el problema es más cultural que profesional. Por ello, es hora de empezar a hablar de la muerte y no hacer como los avestruces.

De la misma manera, comunicar un estado de terminalidad no es sencillo, pero es muy importante desde el punto de vista moral. No significa dar una sentencia de muerte, puesto que todos la tenemos y no sabemos cuándo se ejecutará. Pero al paciente terminal se le debe explicar la situación, el pronóstico y en qué grado de futilidad se encuentran los tratamientos de modo tal que el enfermo pueda disponer, adecuada y organizadamente, de sus últimos meses o días de vida. El tiempo, en estos casos, adquiere una importancia no habitual en quienes no somos terminales.

EL DOLOR

No hay mayor dolor que recordar los tiempos felices desde la miseria.

DANTE

No soy amante de las definiciones y hay tantas del dolor como sociedades científicas que se ocupan de este tema. De cualquier modo, todos coinciden en que es una sensación desagradable que puede estar acompañada o no de un daño de los tejidos y de los órganos. Puede ser agudo o crónico, pero ambos afectan de manera similar o distinta nuestro sistema nervioso. Definido de esta forma rústica, lo que sí queda claro es que se estima que afecta al 25 % o al 30 % de las personas, con consecuencias devastadoras para cada una de ellas, así como para el sistema económico y social, debido a las ausencias laborales o la incapacidad para lograr una concentración que permita un buen descanso, un trabajo o la necesaria atención para el estudio.

Sin embargo, el dolor es un tema tabú, no tanto porque no se haya estudiado, sino por lo que lo rodea. No queremos imaginarnos el dolor ni para nosotros ni para nuestros seres queridos. Lo negamos y, cuando aparece, vemos qué hacemos.

Lo cierto es que uno de los dilemas es la medición del dolor, dado que, por más esfuerzo que hagamos, el dolor ajeno puede molestarnos, pero no nos duele. Solo lo vemos a través de los comentarios y los ademanes, muecas o facies de los demás. Es por ello por lo que se han ideado instrumentos para medir el dolor y hay distintos *dolorímetros*. En la actualidad, se suele usar la autoevaluación mediante expresiones faciales graficadas (*emojis*), muy útiles para los pacientes que no pueden hablar. Claramente, no hay un método óptimo. Para colmo, algunos pacientes esconden su dolor para no mostrarse débiles ante los demás.

De nuevo, en el terreno de las definiciones, están aquellos que califican el dolor como *útil* o *inútil*. Útil, cuando tiene una duración determinada debido a un trauma, a un daño quirúrgico, a infecciones o a procesos inflamatorios. Lo cierto es que, una vez resueltas estas situaciones, desaparece. El dolor inútil, en cambio, se observa, frecuentemente, en las patologías crónicas, en las que no siempre se pueden resolver las causas, por lo que permanece en el tiempo. En estos casos, con frecuencia, el dolor lleva a las personas a deprimirse o a decir que *los enloquece*. Muchas veces, se asocia a otros síntomas, tales como la astenia, náuseas, dificultad respiratoria, dolor gástrico, eructos, sudoración, evacuación dolorosa, taquicardia, hipertensión arterial, vértigos o vómitos.

Me permito recordar que no hay principio ético más importante que el de calmar el dolor en las personas. Esto no

siempre es comprendido por la medicina y los médicos. En la cotidianidad y, sobre todo, en las internaciones, se utilizan distintas escalas de dolor que les permiten a los pacientes mostrar sus molestias e intensidades. De ahí en más, la enfermería o los médicos establecen categorías, tales como *leve*, *moderado* o *grave*, y, sobre la base de cada una de estas evaluaciones, se establece una medicación en la que prevalecen los analgésicos, los antiinflamatorios o los fármacos opioides débiles, como la codeína, o los opioides fuertes, como la morfina.

Uno de los programas de calidad de la asistencia hospitalaria más importantes en el mundo es la Joint Commission International (JCI), una entidad sin fines de lucro que, a través de programas de educación y certificación, vela por la seguridad de los pacientes acreditando a los institutos de salud. Para esta entidad, el dolor es el quinto signo o síntoma más frecuente en los pacientes, la mayoría de las veces, subvalorado, lo que les ocasiona un malestar y es la causa principal de consulta en los servicios de guardia o de emergencia. Para la JCI, las instituciones de salud deben abrazar el lema de *hospitales sin dolor*. Según la declaración de los derechos del paciente, se explicita que la medicina debe evitar los sufrimientos y el dolor que no sean necesarios y que, de la misma manera, cada enfermo tiene el derecho de evitar al máximo el sufrimiento en cualquier etapa de su enfermedad.

Sin duda alguna, el dolor en los niños de entre los 2 meses y los 7 años impone nuevas dificultades, dado que, al faltar la palabra en aquellos de hasta 3 o 4 años, se debe recurrir a las expresiones faciales (ninguna expresión, muecas o la mandíbula apretada o la barbilla temblorosa), a la actitud de las piernas (en posición tranquila o relajada, intranquilas, inquietas, tensas o que dan patadas y el sube y baja de las piernas), a la actividad o la posición del niño (acostado tranquilo en una posición normal, si se retuerce, cambia de postura, está tenso o se arquea, si está rígido o se sacude), al llanto (no llora ni despierto ni dormido, gime o lloriquea de vez en cuando, o tiene llanto constante, chillidos o sollozos, quejas frecuentes) o a la capacidad de sentir alivio o consuelo (si está contento y relajado, se tranquiliza al tocarlo o al arrullarlo y acepta distracciones o si muestra dificultad para el consuelo o para reconfortarlo).

La despedida

Las despedidas siempre duelen, aun cuando
hace tiempo que se ansíen.

ARTHUR SCHNITZLER

Se suele decir que no habría nada mejor que tener una muerte súbita. *Se durmió y nunca más despertó... Estaba en la calle y murió de un infarto de miocardio.* En los ejemplos, podemos mencionar el infarto en la cancha de tenis, en la calle, en el trabajo o en una cena familiar. Como si fuera un almíbar, muchos de nosotros elegiríamos este tipo de muerte. En principio y a los fines de este libro, podemos decir que son muertes, probablemente, no dolorosas y en las que no hay injerencia por parte de la medicina o del Estado.

No voy a juzgar los *ethos* de cada una de las personas ni el mío propio, pero hay dos problemas o reflexiones que quisiera compartir con ustedes. El primero es que estos finales de vida, en la actualidad, no se pueden elegir; el segundo es que todas las cosas tienen su pro y su contra.

La despedida o la organización de la vida para cuando no tengamos más vida es un tema para no tomarlo de manera baladí. Implica una forma de organización de varias áreas de nuestra vivencia y existencia, que involucra factores emocionales relacionados con la familia o los amigos, factores económicos, herencias, pedidos sobre destinos de nuestras pertenencias, realización de asuntos que se fueron posponiendo en la vida. Cito estos ejemplos entre las múltiples opciones que hay y que son tan propias de la vida de cada uno de nosotros.

El luto para los que quedan, conocidos, familiares y amigos, es también muy personal de acuerdo con las circunstan-

cias de la muerte de un ser querido y con el tipo de vínculo que teníamos con el difunto en vida. *Luto* proviene del latín *luctus* o *lugere*, que significan ‘llanto’ o ‘llorar’, la tristeza por la muerte de un ser querido. Estas manifestaciones son personales, sociales, religiosas. Ante la muerte de personas públicas con repercusiones institucionales, se suele ver la bandera a media asta, o un brazalete negro, o un lazo, o tan solo un minuto de silencio o un brindis en homenaje.

Si la muerte ocurre dentro de una institución de salud, es fundamental que todo el equipo de salud, que incluye a personal de servicio y administrativo, haya tenido un entrenamiento al respecto para comprender los estados de ánimo de los familiares y ayudar en los procedimientos administrativos que conlleva la muerte y la externación de un difunto. Nuevamente, si el paciente es terminal o si padece una enfermedad crónica sin mejorías, la familia puede elaborar o hacer un luto anticipado.

Anticipado o no, las etapas del luto han sido descritas y guardan variaciones individuales, pero un devenir muy similar en todas las personas. Quien mejor describió estas etapas ha sido la Dra. Elisabeth Kübler Ross, que individualizó las siguientes: negación (“No lo puedo creer”); rabia (“¿Por qué a mí?, ¿de quién es el error?”); negociación (“¿Qué puedo hacer?, ¿cómo sigo adelante?”); tristeza: depresión y aislamiento; aceptación (“Veré cómo sigo adelante”).

Como puede verse, es un proceso en el que intervienen factores, tales como las emociones, la culpa, la fuga, lo administrativo y la resignación. Como está teñido por las emociones, las etapas no se viven de manera secuencial y, por lo tanto, pueden superponerse, repetirse o cristalizarse en una etapa única (como, por ejemplo, la rabia). Depende del proceso de maduración de cada persona. De hecho, existen casos en los que el enojo persiste durante años. Pero el duelo, interpretado como una forma de prolongación del dolor y la tristeza y la incapacidad de volver a relacionarse adecuadamente con el trabajo, los afectos o la actividad intelectual, no son etapas cortas, sino que suele prolongarse más allá de los 6 meses y un año y medio.

Muchas veces, se logra en soledad y, otras, acompañados por personas o, inclusive, con ayuda psicológica. Se puede decir que un duelo no resuelto es aquel en el que el paso del tiempo mantiene vivo el dolor de la pérdida e impide la recuperación de una vida como era antes del deceso. El duelo resuelto, en cambio, implica aceptar la pérdida, convivir con ella, guardar los recuerdos de la persona y recuperar en el tiempo la concentración en el trabajo o el estudio, el buen descanso o las actividades afectivas. *Resuelto* no significa *superado* o terminado, sino que se trata de vivir de otra manera con la ausencia física del ser querido.

LA DIGNIDAD

Mil muertes nos rodean, y nosotros tememos
a aquella que pondría fin a tantos males.

WILLIAM SHAKESPEARE

La dignidad no es un atributo que nos conceden los demás, sino que cada uno de nosotros nos lo autoadjudicamos. No hay grados en la dignidad, como ya fue expresado por la *Declaración universal de los derechos humanos* en 1948 (Organización de las Naciones Unidas -ONU-). Se trata de una actitud subjetiva (percepción sobre cómo vemos nuestra propia vida y su significado) y objetiva (lo que es inherente a la naturaleza humana o a su ontología). Por supuesto, puede variar con el entorno social y espiritual. Un individuo parapléjico o un campeón olímpico tienen ambos dignidad; la percepción es absolutamente individual e inherente a cada uno de nosotros.

Algunos sostienen que los cuidados paliativos podrían ser una opción mejor que el fin de la vida. Pero otros, de solo pensarlo, se desesperan. Cuesta entender que no todos quieren cuidados paliativos. Este es el caso del célebre marino y escritor español Ramón Sampedro, un paciente cuadripléjico

que no tenía dolor ni sufrimiento corporal, sino que solo pedía la compasión del sistema judicial para terminar con una vida o una calidad de vida que era inaceptable para él.

El hecho de que, además, el concepto de *dignidad* sea propio de la percepción de cada persona contraría a aquellos que consideran que siempre hay una salida al sentido de indignidad y esgrimen ejemplos de varias personas con situaciones o enfermedades invalidantes que han optado por seguir con su vida hasta la muerte *natural*.

Con frecuencia, se cita el caso del físico Stephen Hawking, quien vivió con una enfermedad de Lou Gehrig (ELA) durante 20 años, lo que no le impidió seguir desarrollando sus actividades académicas y de investigación. Sin embargo, aquí ingresa el concepto de sentido de indignidad, porque difiere para cada uno de nosotros. En efecto, aquellos que piden por una muerte médicamente asistida (MMA) suelen haber tenido un accidente o padecer una enfermedad invalidante y no desean seguir viviendo con estas discapacidades o dificultades.

LA COMUNICACIÓN EN EL FIN DE LA VIDA

He meditado mucho sobre la muerte y
encuentro que es el menor de todos los males.

FRANCIS BACON

Culturalmente, preferimos no hablar de la muerte. Nos disgusta; hacemos la *mano cornuta* y ponemos cara de espanto; nos parece que, si lo hacemos, la estamos llamando. Y estamos en todo nuestro derecho y libertad.

Diría que la cultura occidental agnóstica prefiere no hablar de muerte. Los que profesan una fe están más reconciliados con la idea de la finitud, y los orientales más todavía. De todos modos, es interesante ponerlo en perspectiva para advertir que hay muchas maneras de pensarlo sin caer en delirios místicos.

Sin embargo, por un lado, por más que nos queramos escapar, la muerte nos va a llegar o a sorprender. Pero, por otro, como dice el Dr. George Burnell en *Elección final. Vivir o morir en la era de la tecnología médica*, la muerte es un asunto de familia, por lo que sería razonable no solo que pudiéramos divagar sobre esta, sino prepararnos y preparar a nuestros seres queridos para ese momento si es que podemos elegir.

En algunas oportunidades, la muerte hace su aparición de manera repentina. Esto lo he visto en la práctica de mi especialidad, la obstetricia, en la que mueren alrededor de 1 de cada 10 000 mujeres, con cifras aún superiores en lugares muy afectados socioeconómicamente y con escasos recursos de sanidad. Hoy, nadie se enfrenta a un embarazo pensando que puede morir; sin embargo, puede ocurrir. Lo mismo vale para cualquier cirugía o cualquier anestesia. Como se podrán imaginar, el caos al que se enfrenta la familia es muy importante y las diferencias pueden ser distintas según el grupo familiar. Hay mujeres que dejan más de un hijo vivo, un hijo vivo, o bien no sobreviven ni la madre ni su hijo. Estos son muchos de los casos propios de la obstetricia.

Por una deformación profesional, circunscribí esta parte a una embarazada, pero una muerte puede ocurrir en distintas circunstancias fortuitas, tales como un viaje, una operación quirúrgica menor o luego del inicio de una enfermedad, al principio, benigna. La muerte súbita, además, puede darse en cualquiera de nosotros en cualquier momento. Otras veces, la muerte es un evento esperado por la ocurrencia de una enfermedad crónica o un diagnóstico relativamente certero de muerte en un lapso breve o por la edad (tercera o cuarta) que transita una persona.

En numerosas ocasiones, veo grupos familiares que solicitan al médico que *no diga nada*, que no deleve el diagnóstico al

enfermo que asiste como un acto de piedad. Me pregunto qué fantasías de supuesto control tienen esas personas que creen que el que está sufriendo la enfermedad no se da cuenta de que está muriendo. Incluso, muchas veces, es el mismo paciente el que les dice a sus familiares que va a morir, y ellos lo niegan.

En lo personal, me colocan en una posición sumamente incómoda, dado que no encuentro el fundamento moral o ético para no decir la verdad. La mentira piadosa se viste con un ropaje bondadoso, pero esconde una mentira, la no comunicación de una verdad, las ansias de control o el avasallamiento de la libertad de las personas y la libertad de saber su verdad. Solo acepto que no se diga la verdad cuando un paciente categóricamente expresa que no desea saberla. Debo admitir, sin embargo, que más de una vez he escuchado de boca de mis colegas que no expresaron un diagnóstico o un pronóstico porque interpretaron que el paciente no quería saberlo. Esta idea no me queda clara y siempre me pregunto si el médico no tiene el deber de informar.

Erróneamente, se cree que, cuando se comunica una terminalidad, se está dando una sentencia de muerte. Me parece un pensamiento inaceptable, habida cuenta de que el deber de un médico es comprometer a su paciente en el diagnóstico y en el pronóstico de una enfermedad. Para eso, vino a consultar un paciente y, para eso, pregunta: “¿Qué piensa, doctor?”.

Dicho de una manera más burda: un paciente viene a com-

prar una casa para descansar y se va con un auto deportivo que nunca utilizará. Y lo peor es que el médico se siente satisfecho con esta conducta piadosa sin entender que, lisa y llanamente, ha mentido o ha evitado una verdad.

Asimismo, dentro de este clima piadoso, se suele decir que no se comunique la verdad a los enfermos y que, una vez que mueran, los familiares ya saben qué medidas tomarán. Esta situación es tan común que muchas personas, si se dan ciertas circunstancias, no quieren seguir viviendo y comprometen a un familiar o a un amigo a que les brinden la ayuda para morir. Muchos lo hacen, pero no siempre es fácil llevar a cabo esta tarea.

No hablar de la muerte abona el terreno de conflictos para familiares y médicos en situaciones terminales de la vida. La clave radica en no centrarse en cuánto tiempo de vida tenemos, sino manifestar cómo queremos que transcurra ese tiempo. No se trata de *una charla*, sino de una conversación seria, que implica dejar directivas precisas. Asimismo, es razonable que hoy digamos una cosa, mañana otra y, pasado mañana, un mix de las dos o una tercera idea. Las frases “no decir la verdad” o “edulcorar la vida de un enfermo” no se justifican más, o bien pueden ser aceptadas solo con razones verdaderamente excepcionales.

De más está decir que convertir las situaciones excepcionales en habituales no resiste análisis moral alguno. Por eso,

en vez de tomar actitudes ligadas a la superstición o interpretar los hechos como un *milagro* incomprensible, intentemos dar vuelta esta oscura página, comprendiendo que cada uno de nosotros merecemos disponer mejor de nuestros últimos días. De esta manera, podremos intentar determinar el lugar en el que queremos morir y la modalidad, si las leyes lo permiten. Anteriormente, las personas morían en su casa.

Este era un evento tan común que todos sabían, de alguna manera, cómo comportarse y qué rituales poner en marcha. Me imagino, además, que los médicos sabían también cómo comportarse y, con la aparición de las primeras drogas, es probable que muchos hayan ayudado a morir a sus pacientes. Es imposible generalizar, pero, probablemente, las muertes hayan sido pacíficas si el dolor lo permitía. La muerte era el último suspiro, no un asunto legal. Hoy la muerte, en cambio, se verifica muchas veces en una unidad de cuidados intensivos, con los pacientes conectados a distintas máquinas, con fluidos intravenosos y desconectados del mundo exterior y lejos de sus seres queridos. La muerte no se comparte con un ser querido, sino que es informada por los médicos tratantes. Hoy la muerte no es el último suspiro, sino la desconexión de las máquinas que aportan el sostén vital. Este morir tecnológico no nos debe quitar la posibilidad de elegir qué queremos y qué no queremos para ese trance.