

La buena muerte The good death

Sandra Liliana Parra Cubides ^{1,2} 
slparrac@gmail.com

1 Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia, 2 Clínica El Rosario, Medellín, Colombia.

“La esperanza es una orientación del espíritu, una orientación del corazón. No es la certeza de que algo saldrá bien, sino la convicción de que algo tiene sentido, salga como salga”. Vaclav Havel

Que gran compromiso es hablar de la buena muerte. Desde el ejercicio clínico es posible tener una mirada distante muy enfocada en los dominios biológicos del proceso, pero indiscutiblemente la visión más acertada y completa es unir el componente biológico con el componente humano, es decir como parte de un proceso que será también parte de mi propia existencia.

Siempre que nos enfrentamos de manera reflexiva al tema de la muerte propia o de un ser amado, aflora nuestro deseo innato que este momento esté libre de sufrimiento innecesario, reconociendo esto como un derecho básico para cualquier ser humano. Y este derecho siempre estará regido por la dignidad del ser humano, la dignidad es el marco básico que ampara este deseo.

Vivimos en una sociedad que en la mayoría de los escenarios no desea hablar de la muerte, incluso solo nombrarla resulta prohibitivo o de “mala suerte”. El escenario clínico no ha sido ajeno a este tabú, durante nuestra formación en las facultades de ciencias de la salud pocas veces nos hablaron del morir o de la muerte, de su proceso o de lo que significa, mucho menos de como acompañar el proceso de morir o de su importancia; pues la muerte en la academia casi siempre era sinónimo de fracaso terapéutico.

Durante estos años de acompañamiento a tantas personas en este proceso, considero que esta visión de la muerte es simplista y alejada a lo que realmente significa. Acompañar el proceso de morir es un arte y también con las herramientas correctas, es un privilegio. La posibilidad de acompañar un momento sagrado y trascendental de una persona y su familia es una experiencia que te permite crecer y transformarte como clínico y ser humano.

El Comité de cuidado al final de la vida del Instituto de Medicina (IOM, por su sigla en inglés *Institute of Medicine of the National Academies*) en EEUU ¹. define la buena muerte como “aquella libre de sufrimiento evitable para el paciente y su familia, de acuerdo con los deseos de los mismos y razonablemente consistentes con los estándares clínicos, culturales y éticos.”

Reconocer la importancia de tener herramientas para acompañar el proceso de morir es un acto de responsabilidad y respeto frente al sufrimiento de la persona en uno de sus momentos de mayor vulnerabilidad. En los Cuidados paliativos encontré esas herramientas, desde la visión multidimensional que ofrece este enfoque de la medicina.

Los Cuidados Paliativos son realmente una filosofía de cuidado, que recoge una forma de atención clínica que por siglos se había diluido con el desarrollo de los hospitales y la tecnología en salud. Poder ver desde una perspectiva más amplia el proceso de enfermedad de una persona y su familia, entendiendo el impacto en todas las dimensiones de la persona que sufre y brindar herramientas o fortalecer recursos, desde el deseo genuino de aliviar su sufrimiento, en mi experiencia, es la manera más humana de acompañar, aquello a lo que hemos vuelto nuestra mirada, la atención centrada en la persona.



ACCESO ABIERTO

Citación: Parra CSL. **La buena muerte.** Colomb Méd (Cali), 2022; 53(4):e4005472 <http://doi.org/10.25100/cm.v53i4.5472>

Recibido: 30 Nov 2022
Revisado: 06 Dic 2022
Aceptado: 15 Dic 2022
Publicado: 30 Dic 2022

Palabras clave:

Respeto; Eutanasia; Cuidados paliativos; Muerte; Dignidad; Calidad de vida; Relaciones médico-paciente; Fragilidad; Pronóstico.

Keywords:

Respect; Euthanasia; Palliative Care; Death; Dignity; Quality of Life; Physician-Patient Relations; Frailty; Prognosis.

Copyright: © 2022 Universidad del Valle



Autor de correspondencia:

Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia. **E-mail:** slparrac@gmail.com

Es así como los Cuidados paliativos tienen cabida en todas aquellas situaciones que generen sufrimiento relacionado con la salud, reconociendo la importancia de paciente, familia y/o cuidadores en el centro del cuidado, valorando de manera interdisciplinaria bajo la premisa del dolor total, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas². De esta manera se reconoce el alcance de los cuidados paliativos como herramienta para acompañar a múltiples condiciones médicas no oncológicas, que complementan la actividad médica de su especialidad de base. Alrededor del 1% de la población padece una o varias enfermedades crónicas avanzadas y más del 60% de estos pacientes presentan condiciones como fragilidad, demencia, multimorbilidad o síndromes geriátricos^{3,4}.

Se ha demostrado en la literatura que la integración temprana de programas de cuidados paliativos en enfermedades crónicas degenerativas y/o progresivas⁵, tiene un impacto en la calidad de vida dado que se logra: identificación y alivio de síntomas físicos que impacta en la calidad de vida (ej. dolor, disnea o náuseas), control de síntomas emocionales, fortalecimiento de la aceptación y adaptación del diagnóstico de una enfermedad de alto impacto. Además, es posible poder abordar temas como los deseos y preferencias de los pacientes, poder suscribir documentos de voluntad anticipada y la participación del paciente y su familia en la toma de decisiones clínicas.

Crear que las condiciones para una buena muerte solo se encuentran en los últimos días, es negar que el proceso de morir tiene todo que ver con la vida misma, es decir con la biografía, cosmovisión, valores, preferencias, contexto familiar o social y redes de apoyo. Así como con elementos relacionados con la atención clínica: la calidad de la información que se ha recibido por parte del equipo tratante, el entendimiento del pronóstico vital, la calidad del acompañamiento interdisciplinario y las expectativas frente a los tratamientos.

Basado en esta reflexión debemos valorar la importancia de la comunicación asertiva en la relación médico paciente, no solamente para informar al paciente sobre la gravedad o pronóstico dentro del marco de una condición médica de alto impacto o cualquier enfermedad crónica que sabemos tendrá una evolución progresiva y posiblemente incapacitante, también debemos aprender a indagar los valores y preferencias del paciente, qué es lo importante para él, qué impacto tiene esta enfermedad en sus roles así como en su dinámica familiar, qué tanta información desea recibir y de quién quiere recibirla. Todos estos elementos que deben estar presentes dentro de nuestra consulta, para poder realizar un elemento que se hace vital para una atención clínica consciente y consensuada: *La Planificación compartida de los Cuidados*⁶.

La planificación compartida de los Cuidados se define como: “El proceso que garantiza el respeto a la autonomía de las personas, por el que toda la comunidad, familia y equipo sanitario que los atiende, puede conocer las preferencias y valores. De esta manera se podrá garantizar que los deseos y voluntades sean atendidos en las mejores condiciones, en uno de los momentos más importantes de la vida, como es el proceso de final de la vida”.

Este proceso está validado bajo principios éticos de: Principio de autonomía, acceso a la verdad, derecho a ser informado y el concepto de futilidad médica. Los médicos y demás profesionales debemos responder a la necesidad del paciente de ser parte activa en la toma de decisiones, además de dar el valor que merece el momento que el paciente expresa clara y formalmente estos deseos y preferencias⁷. Estas necesidades que por diferentes razones son expresadas por los pacientes de forma activa y explícita, debe ser escuchadas, acogidas y atendidas. Obviamente para poder enfrentar estas conversaciones se requiere que los profesionales de la salud estén preparados, es decir haber gestionado temas como el propio proceso de afrontamiento a la muerte, la propia planificación, los propios deseos y preferencias.

Cuando unimos elementos como los deseos y preferencias del paciente, los valores e historia vital, el conocimiento de las trayectorias de la enfermedad, la identificación de etapas de transición de la enfermedad (Figura 1), el contexto social y el acompañamiento a familia/

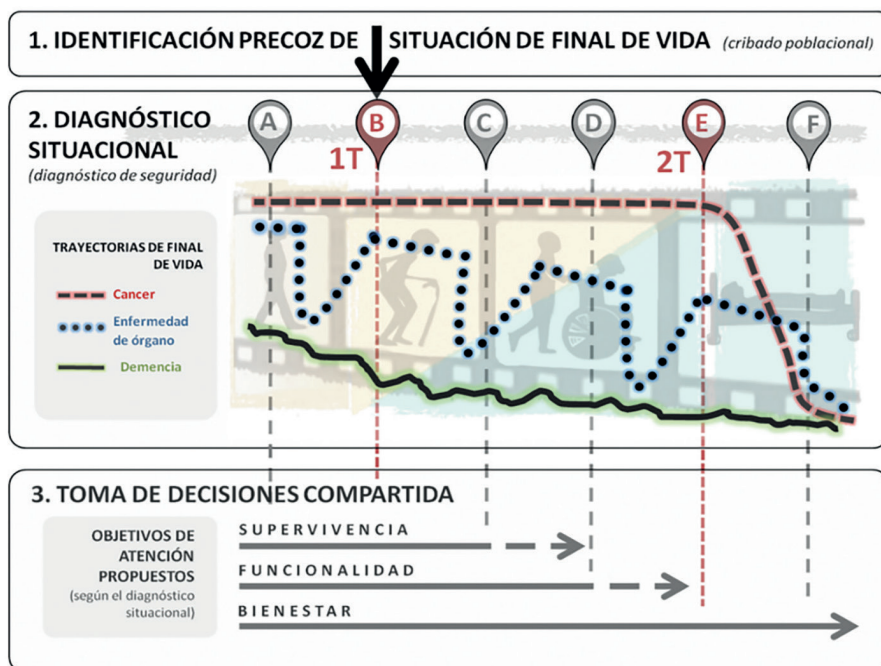


Figura 1. Modelo (framework) para la identificación precoz, diagnóstico situacional y toma de decisiones compartida al final de la vida. Tomado de Amblás⁸. Con permiso del editor del libro *Cronicidad avanzada*. Monografía SECPAL.

cuidadores, se toman decisiones clínicas centradas en la persona que se traducen en tratamientos oportunos y proporcionados, con establecimiento de techos terapéuticos y objetivos clínicos claros que permiten vivir un proceso de enfermedad seguro, consciente y compasivo, reduciendo fenómenos como la obstinación terapéutica o la futilidad médica.

Después de poner en perspectiva, las herramientas necesarias para definir cómo se decidirán los últimos días de vida, reflexiono sobre las definiciones actuales y coyunturales sobre el concepto del “derecho a morir con dignidad”, término con el cual, personalmente no estoy de acuerdo pues la dignidad no le pertenece a la muerte, sino a la persona, la dignidad es una cualidad inalienable del ser, que ninguna condición médica le puede arrebatar.

De esta manera para mí, el término más correcto es el *derecho a tener una buena muerte*. Lastimosamente por muchos aspectos, en los últimos años se ha creado el mensaje falso que la única manera de poder llevar el proceso de una buena muerte es a través de los procesos eutanásicos, lo cual es una visión completamente errónea, dado todo lo que implica este proceso, como ya lo he comentado previamente. Creo que como sociedad desde todos los ámbitos: político, medios de comunicación, academia, entre otros, debemos defender el derecho a los Cuidados Paliativos con la misma vehemencia con lo cual defendemos el acceso al llamado “derecho de morir con dignidad”, dado que el acceso universal a los Cuidados paliativos permite que las personas puedan beneficiarse de estas herramientas multidisciplinarias que acompañan y alivian el sufrimiento en las diferentes etapas de una enfermedad.

Las elecciones de cómo serán llevadas las acciones en los últimos días, siempre están alineadas con mis valores y mi cosmovisión. En el ejercicio de mi autonomía puedo decidir en conjunto con mi equipo de salud, hasta donde considero que se realicen intervenciones, donde deseo que se desarrolle este proceso y algo relevante quién será la persona que pueda tomar las decisiones por mí, en caso de que pierda la capacidad de toma de decisiones. Entonces los documentos de **voluntad anticipada** se convierten en una manera de poner en claro eso que quiero para mis últimos días, y no son propiedad exclusiva de los que están de acuerdo con los procedimientos básicos⁹. La posibilidad de suscribir un documento de voluntad anticipada

bajo las premisas legales colombianas es el resultado de un ejercicio reflexivo propio, con los seres amados y con el equipo de salud, donde puedo plasmar todo lo que deseo para mí en pleno uso de mis facultades. Es decir, puede considerarse si o cuales no, así si mi deseo es morir en casa o en una institución, o recibir alternativas como lo son la sedación paliativa en caso de síntomas refractarios o sufrimiento en el proceso final, incluso como deseo que sea los ritos funerarios.

Una reflexión final, es que al tener claro la dimensión tan grande que tienen el proceso de morir, los profesionales de salud nos enfrentamos a una serie de decisiones complejas. Sin embargo, debemos recordar que nuestro ejercicio profesional debe estar enmarcado en los valores del paciente, la proporcionalidad terapéutica y la comunicación asertiva que permita establecer tiempos y techos terapéuticos, lo cual nos permite ofrecer lo mejor para el paciente y su familia, recordando que todo lo que se puede hacer en muchas ocasiones no es todo lo que se debe ser, recordando los principios de beneficencia y no maleficencia.

Para que el proceso de morir de una persona pueda lograr ser eso que todos deseamos, un proceso libre de sufrimiento evitable, se requiere por tanto una serie de elementos que se construyen durante la trayectoria vital del paciente. Donde el propio paciente, la familia, los profesionales de salud y el sistema de salud, tenemos parte de responsabilidad.

Referencias

1. Bellamy A, Clark S, Anstey S. The dying patient: taboo, controversy and missing terms of reference for designers-an architectural perspective. *Med Humanit.* 2020; 48(1): e2-e9. doi: 10.1136/medhum-2020-011969.
2. Myers J, Cosby R, Gzik D, Harle I, Harrold D, Incardona N, et al. Provider tools for advance care planning and goals of care discussions: a systematic review. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018; 35(8): 1123-1132. doi: 10.1177/1049909118760303.
3. Bengoa RR. El reto de la cronicidad en España: mejor transformar que racionar. *Gac Sanit.* 2016; 30 (Supl 1): 106-10
4. Limón RE, Meléndez GA. Cronicidad avanzada. Monografía SECPAL; 2018.
5. Zimmermann C, Ryan S, Hannon B, Saltman A, Rodin G, Mak E, et al. Team-based outpatient early palliative care: a complex cancer intervention. *BMJ Support Palliat Care.* 2019; doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001903.
6. Pearse W, Oprescu F, Endacott J, Goodman S, Hyde M, O'Neill M. Advance care planning in the context of clinical deterioration: a systematic review of the literature. *Palliat Care.* 2019 12: 1178224218823509. doi: 10.1177/1178224218823509.
7. Jonsen AR, Winslade WJ, Siegler M. Ética clínica Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica. España: Editorial Ariel España; 2005
8. Amblàs J. Modelo conceptual: identificación precoz, diagnóstico situacional y toma de decisiones compartida. En: Limón RE, Meléndez GA. Cronicidad avanzada. Monografía SECPAL; 2018. Pp: 17-21.
9. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 2665 Se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el documento de voluntad anticipada. *Diario Oficial* 50.635.