

# Perspectivas sobre dignidad y autonomía. Relatos de tres personas cercanas al final de la vida

## Perspectives on Dignity and Autonomy. Narratives of Three People Near the End of Life

Recibido: 07 julio 2022 | Aceptado: 21 octubre 2022

FRITZ EDUARDO GEMPELER RUEDA<sup>a</sup>

Profesor del Departamento de Anestesia, Facultad de Medicina, Pontificia  
Universidad Javeriana. Servicio de Ética Clínica, Hospital Universitario de San  
Ignacio, Bogotá, Colombia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6036-9155>

MARÍA ALEJANDRA MONTOYA RUBIANO

Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana-Hospital Universitario San  
Ignacio, Bogotá, Colombia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0090-4646>

### RESUMEN

Este artículo de reflexión presenta tres relatos de individuos que se ubican en momentos biográficos diferentes, pero que comparten un mismo deseo: morir con dignidad, y así liberarse y descansar de una vida en la cual se desdibuja la autonomía y el control del propio ser. Con la intención de que el lector se aproxime de la forma más fiel a las vivencias, sentimientos y experiencias de los que relatan las historias, primero se comparten las tres historias y, acto seguido, se analizan brevemente en el apartado de consideraciones finales, donde se enuncia la importancia de comprender las perspectivas frente a dignidad, autonomía y control, resaltando cómo pueden variar dependiendo de cómo las personas se vean a sí mismas en diferentes momentos biográficos, de cómo sean vistas por los demás e, incluso, de cómo la naturaleza de la enfermedad afecta sus vidas y su identidad, en relación con la capacidad de controlar las funciones físicas en su entorno inmediato.

### Palabras clave

derecho a morir; autonomía personal; ética clínica; eutanasia.

### ABSTRACT

Three narratives shared by three individuals who are living different biographical moments, who still share the same desire, to die with dignity, free themselves and rest from a life where autonomy and control of one's own being get blurred are presented. Aiming to get the reader to approach in the most faithful way the experiences, feelings and experiences of those who tell their narratives, a structure has been designed in this reflection article where the three stories are shared initially and subsequently a brief analysis is done in the final considerations section, where the relevance of understanding the perspectives regarding dignity, autonomy and control was stated; high spotting how these perspectives can vary depending on how people see themselves at different biographical moments, the way they are seen by others, what is more how the nature of their diseases

<sup>a</sup> Autor de correspondencia: [gempeler@javeriana.edu.co](mailto:gempeler@javeriana.edu.co)

*Cómo citar:* Gempeler Rueda FE, Montoya Rubiano MA. Perspectivas sobre dignidad y autonomía: relatos de tres personas cercanas al final de la vida. Univ. Med. 2022;63(4). <https://doi.org/10.11144/Javeriana.umed63-4.psd>

affects their lives and their identity, with reference to the ability to control physical functions in their immediate environment (1).

**Keywords**

right to die; personal autonomy; ethics, clinical; euthanasia.

## Introducción

Cuando se está al final de la vida, las perspectivas frente a la dignidad y la autonomía pueden verse claramente afectadas. La experiencia de la enfermedad, la transformación de la identidad y la influencia del contexto social son aspectos que modifican en cada individuo su percepción de dignidad, autonomía y control (1).

Por ejemplo, una pérdida de la autonomía o el control, la persona la interpreta como una pérdida de sí mismo y del sentido de la dignidad. Esta problemática ha favorecido una comprensión de las necesidades y preocupaciones de los pacientes que enfrentan el final de la vida y del tipo de atención que necesitan para mejorar su bienestar (1).

Por medio de este artículo de reflexión, pretendemos que el lector se aproxime de manera genuina a algunas vivencias, sentimientos y experiencias de tres personas que se encuentran al final de sus vidas, a fin de procurar entender sus perspectivas, ensanchar su umbral de compasión, generar empatía con el relato e incluso cautivar y conmover sus fibras más profundas.

Este escrito no solo va dirigido a médicos, especialistas u otros miembros del área de la salud, va dirigido a todas las personas a las cuales el tema les interese y genere curiosidad. De manera que para iniciar el relato de las historias, es necesario poner al lector en contexto. Según la investigación “Conflictos bioéticos al final de la vida” (2), se concluye que la autonomía y la beneficencia son muy relevantes en la dinámica y cuidados al final de la vida, y ello confirma que el paciente es el actor principal y que es un deber el escuchar y atender sus necesidades, proporcionando así un cuidado de alta calidad, humano y digno. Así mismo, propender a que exista una comunicación efectiva entre el equipo médico, paciente y familia.

Las tres historias que se narran a continuación son reales y son experiencias contadas por personas que se encontraban en diferentes momentos biográficos, pero que compartían un mismo destino inmediato: el deseo de morir dignamente. En los tres relatos que compartimos hay un sentimiento en común, y es lo que representa la liberación del sufrimiento y la liberación de sus cuidadores.

Los pacientes concedieron autorización verbal para plasmar sus relatos en un escrito; además, se cambiaron los nombres y cualquier descripción que los pudiera identificar.

## Relatos

Manuela, de 35 años, resistía una enfermedad metabólica desde la infancia, cuyas complicaciones la dejaron ciega y postrada en cama hace varios años, debido a múltiples fracturas secundarias a un déficit de calcio severo, sumado a una disfunción renal crónica que la obligaba a asistir a diálisis cada tercer día. Tenía una gran sonrisa, y aunque era reiterativa con su deseo de morir, nos manifestó: “si pudiera volver a nacer, no elegiría otro cuerpo”.

Al preguntarle qué era autonomía para ella, nos expresó: “es ser leal a mis deseos, a mis pensamientos y determinaciones, me considero autónoma”.

En cuanto a la dignidad, nos refirió “todos somos seres dignos y solo dejamos de serlo en el momento en que permitimos que otra persona nos disminuya con sus apreciaciones”. Nos dijo: “cuando perdí la vista, pensé que no quedaba nada, pues no podía ir a ningún lugar sola y no podía hacer nada sola”, pero consideraba que tenía una vida digna, pues contaba con personas que la apoyaban y le ayudaban. También nos comentó: “el día que no pueda realizar absolutamente ninguna acción por mi cuenta y no disponga de otra persona que me pueda colaborar, perderé mi dignidad”. Era consciente de sus limitaciones y sostenía con firmeza que la decisión de morir con dignidad era la adecuada y que ese hecho no la hacía menos digna. “Así haya

personas que me juzguen y no estén de acuerdo, mi deseo es que mi vida en la tierra finalice”.

Nos compartió sus sueños y deseos más profundos con una ingenuidad única, por ejemplo: “robar un beso o que me fuese robado uno; conformar una familia, ver nuevamente el cielo o las nubes, ver el rostro de las personas que amo”, sueños que para ella no pudieron realizarse y que para cualquier otra persona en una situación de salud distinta serían banales.

Nos comentó que en algunas oportunidades se cuestionaba la razón por la cual había sufrido tanto, debido a sus múltiples enfermedades y complicaciones derivadas, y llegó a la conclusión de una manera casi espontánea: “la respuesta no está en el porqué, sino el para qué”.

Estaba convencida de que vino al mundo para dejar una huella en cada persona que tuviera la oportunidad de conocerla. Compartía su deseo de “ser recordada por mi agradable energía y optimismo que transmito”. Manuela indudablemente nos dejó una huella y la recordaremos por su gran sonrisa, positividad y resiliencia.

Finalmente, al preguntarle qué era para ella la eutanasia, respondió de manera inmediata: “... para mí es una liberación, una salvación de la vida tan dura que me tocó, pese a que ha sido maravillosa en muchos aspectos. Sé que voy a descansar. Es el último paso que tengo que dar para completar la vida que quise, estar bien, estar tranquila, voy a sanar...”. Comprendimos que el objetivo de Manuela era excarcelarse de una vida que le había robado su independencia y dignidad. Manuela fue liberada en mayo del 2022.

Miguel, de 78 años, soportaba una enfermedad oncológica sanguínea terminal, con la afectación de múltiples órganos y sistemas. Era un hombre instruido que se expresaba con facilidad. Conversar con él llegaba a ser intimidante, puesto que, pese a que su historial clínico documentaba un estado confusional, se encontraba muy bien orientado y consciente de sus decisiones, tanto así que solicitó ser grabado, ya que le era incómodo repetir sus determinaciones a aquel quien deliberadamente le preguntara lo que él manifestaba y ya había expresado previamente.

“No quiero ser una carga para mi familia. Mi vida gira en torno a la rutina de trabajo de los demás. Tener que levantarme y desayunar a la hora que ellos pueden ayudarme. Siento miedo a ser una carga para los demás, a perder totalmente mi independencia”.

Al preguntarle qué era la eutanasia para él, refirió: “...es el medio meritorio por el cual descansa el cuerpo que ha sufrido muchos golpes”.

Miguel descansó en mayo del 2022.

Alfonso, de 56 años, sobrellevaba un cáncer gástrico con metástasis que obstruía completamente su esófago. Llevaba varios meses sin poder ingerir comida, y era alimentado por medio de una sonda que iba de la nariz al estómago. Estaba delgado, pálido y ojeroso, y nos manifestó su deseo de morir dignamente.

Constantemente, lo acompañaba su esposa, quien no compartía la decisión tomada por Alfonso; sin embargo, la respetaba. Al conversar con él, era notorio su sufrimiento y cómo se difuminaba su deseo de vivir, estaba cansado y adolorido. Nos dijo: “Si todo lo que puedo esperar es la próxima quimioterapia, ¿cuál es el punto de vivir?”.

Nos comentó su deseo de no compartir la decisión con su familia, ya que ellos no comprendían su dolor y le reclamaban que luchara por su vida, que era muy joven, que no se rindiera, que lucía vivaz y enérgico.

Percepciones ensombrecidas por el infinito egoísmo, esperanza, fe y optimismo que inunda a las personas que no padecen el dolor de otro.

Alfonso recibió la eutanasia en mayo del 2022.

## Consideraciones finales

La muerte es inevitable, y el sufrimiento es una realidad que se puede tratar e incluso evitar. Las percepciones de aquellos quienes se encuentran al final de la vida, en términos de dignidad y autonomía, se vuelven fundamentales en la toma de decisiones, en especial al determinar el momento justo para morir o, más bien, de liberarse, descansar, trascender u otros sinónimos

de la suspensión permanente del funcionamiento del organismo como un todo (2).

Comprender las experiencias angustiosas de las personas en sus últimos días, es crucial para brindar acompañamiento, consuelo y permanente cuidado a aquel quien lo necesita e, incluso, para ayudar a que las situaciones no resueltas de cualquier índole que repercutan negativamente en el proceso de final de vida dejen de ser abrumadoras y permitan el descanso.

Usualmente, se piensa que lo que más atormenta a las personas al final de la vida con enfermedades crónicas, debilitantes y terminales es el dolor intratable, y nos centramos en controlarlo con medicamentos que alteran su conciencia, y no se da suficiente valor o importancia al sufrimiento de ese ser causado por la gradual pérdida de su autonomía, dignidad y control de sí mismo.

Como se puede ver en el reporte del estado de Oregon (Estados Unidos), acerca del suicidio asistido, más del 90% de los pacientes lo solicitaron especialmente por pérdida de su autonomía y no por dolor. Otras razones para solicitarlo fueron la imposibilidad de hacer actividades que les hiciera la vida agradable (89,9%); pérdida de la dignidad (73,6%); carga sobre la familia, amigos y cuidadores (47,5%), o pérdida del control de las funciones corporales, como incontinencia (43,1%), y encontraron que el inadecuado control del dolor solo lo reportaron como una causa importante para solicitar el suicidio asistido un 27,4% de los pacientes (3).

El anterior reporte, así como los relatos descritos nos hacen ver que el sufrimiento de los pacientes al final de la vida no es causado por el dolor incontrolable, de hecho, gracias al advenimiento y evolución de los cuidados paliativos el dolor se ha podido modular al extremo de prácticamente desaparecerlo. Es en realidad la pérdida de la dignidad, autonomía y control, que alcanzan a degradar la condición personal, haciendo invivible la situación individual lo que provoca angustia y frustración.

Por lo tanto, como reflexión final se expresa el deber a encontrar el equilibrio entre la compasión y el distanciamiento sin caer en el abandono

para poder asistir, acompañar, cuidar y consolar a los pacientes en el final de la vida, tratando de ayudarlos a encontrar el camino hacia una vida digna y teniendo en cuenta que la muerte es parte de la vida.

Esta síntesis ilustra cómo la dignidad y la autonomía se entrelazan de manera armónica y se perciben como un concepto multidimensional, contiguo a la noción de identidad personal, en relación con la calidad de vida, en la cual se encuentra inmerso el paciente. Todo ese conjunto de experiencias que no pueden definirse o ser entendidas por otras disciplinas, es lo que conocemos como la vida misma, y por lo tanto es deber velar por el mayor confort de aquellos que atraviesan un proceso de final de vida.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran que no hay conflicto de intereses.

## Referencias

1. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escribano X, Balaguer A. Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: systematic review and meta-ethnography. *PLoS One*. 2016 Mar 24;11(3):e0151435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>.
2. Medeiros MO, Meira M, Ribeiro Fraga F, Nascimento Sobrinho C, Santa Rosa D, Da Silva R. Conflitos bioéticos nos cuidados de fim de vida. *Rev Bioet*. 2020;28(1). <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281375>
3. Haltaufderheide J, Nadolny S, Gysels M, Bausewein C, Vollmann J, Schildmann J. Outcomes of clinical ethics support near the end of life: a systematic review. *Nurs Ethics*. 2020 May;27(3):838-54. <https://doi.org/10.1177/0969733019878840>

4. Oregon Health Authority. Oregon death with dignity act [internet]. 2020. Disponible en: <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year23.pdf>