

LAS PROFESIONES DE SALUD MENTAL Y LA MUERTE ASISTIDA

MENTAL HEALTH PROFESSIONS AND ASSISTED DEATH

Recibido: 05 de junio del 2015 | Aceptado: 22 de febrero del 2016

Manuel Antonio Rivera Acevedo ¹

¹ Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras

RESUMEN

Los adelantos en la medicina, la salud física y mental, la higiene personal y colectiva y las nuevas tecnologías relacionadas con la salud han logrado prolongar la vida de los seres humanos. No obstante, esto no siempre equivale a vivir con calidad. Situaciones y eventos en los que personas en la etapa terminal de una enfermedad o con una condición degenerativa irreversible solicitan ayuda en el proceso de morir alegando que no tienen calidad de vida plantean nuevos escenarios para los profesionales de la salud mental. Es urgente crear conciencia sobre el asunto y examinar la gama de respuestas disponibles desde un marco amparado por la ética profesional y la ley.

PALABRAS CLAVE: Suicidio asistido, muerte asistida, profesiones de salud mental, consejería profesional, ética, ley, protocolo de intervención.

ABSTRACT

Progress in medicine, physical and mental health, as well as in personal and group hygiene and new health-related technologies have extended the human life span. Nevertheless, this does not always leads to a better quality of life. Situations and events in which people facing the final stage of a terminal illness or an irreversible degenerative condition ask for help in the dying process arguing that the lack the desired quality of life open new scenarios for mental health professionals. These professionals should grow in their awareness about the matter and analyze the ethical and legal answers available to their clients.

KEY WORDS: Assisted suicide, assisted death, mental health professions, professional counseling, ethics, law, intervention procedures.

*Correspondencia con el autor Manuel Antonio Rivera, Ed. D., CPL, NCC. E-mail: manuel.rivera13@upr.edu

El 1 de noviembre de 2014, Brittany Maynard, una joven norteamericana de 30 años diagnosticada con un cáncer del cerebro sumamente agresivo e intratable decidió terminar con su vida. La joven se había mudado al estado de Oregón en donde la muerte asistida está legalmente aprobada para acogerse a los beneficios provistos. La cronología del evento fue compartida a través de los medios de comunicación social por lo que hubo oportunidad para que todos los interesados expresaran su sentir con respecto al tema. Las múltiples reacciones manifestadas, algunas a favor, otras en contra y otras sin tomar una postura específica pusieron una vez más sobre la mesa un tema de difícil manejo pero de necesaria discusión.

A raíz de su diagnóstico y la prognosis recibida, Maynard entendió que la opción más congruente con el estilo de vida que siempre había mantenido era terminar con su vida en sus propios términos, siendo ella misma la dueña de sus actos y decisiones. Mantuvo una comunicación abierta por medio de las redes sociales en la que se fue documentando cada etapa de su proceso. A pesar de que hubo un momento en el que Maynard pareció reconsiderar su decisión, al final siguió adelante con sus planes y murió acompañada por su esposo, su madre y otros seres queridos.

En el 2015, a la entonces presidenta de la República de Chile, Michelle Bachelet, le tocó vivir en carne propia la angustia relacionada con el tema al toparse con la petición de la joven Valentina Maureira, quien con tan sólo 14 años pidió la eutanasia. La joven, paciente de fibrosis quística, presentó su caso en las redes sociales, argumentando que ya no podía soportar los sufrimientos asociados a la condición que sufría desde los seis meses de edad y de la cual ya había muerto un hermano. A pesar de que la presidenta Bachelet no pudo acceder a los deseos de Valentina, tuvo el gesto de ir hasta su hogar y compartir con la adolescente, la cual

finalmente murió el 14 de mayo de ese año, no sin antes conmocionar a todo el país.

Ahora bien, no siempre se da el mismo escenario, ni siquiera en circunstancias que pueden lucir más devastadoras que las enfrentadas por Maynard y Maureira como las que viven las personas que tienen la Enfermedad de Huntington y son claramente conscientes del horror que les espera en los últimos años de su vida. En algunas ocasiones las respuestas de algunas de estas personas nos llenan de admiración por lo sorprendente de las mismas. Tan reciente como el pasado 5 de junio de 2015, el doctor Stephen Hawking, científico de renombre mundial que desde hace décadas es paciente de Esclerosis Lateral Amiotrófica expresó que consideraría el suicidio asistido si entendiera que es una carga para los demás, tuviera mucho dolor y no pudiera contribuir más a la ciencia pero que por el momento no iba a permitir que la muerte le robara la oportunidad de seguir descubriendo los secretos del universo.

Las palabras de Hawking cobran mucho peso dado que proceden de un hombre que sólo puede comunicarse a través de un músculo en su rostro valiéndose una tecnología asistiva sumamente sofisticada. Parecería perfectamente lógico y comprensible que deseara poner fin a su vida. A pesar de esto, su desempeño a lo largo de estas décadas es señal de una esperanza de vida que lo ha llevado a enfrentarse a los límites impuestos por su condición y a mantener una actitud positiva ante los retos encontrados. Ahora bien, no obstante su deseo de vivir y su tenacidad para seguir trabajando, Hawking es consciente de que su situación personal es única e intransferible. Advierte con claridad que mantener viva a una persona en contra de su voluntad es atentar contra su dignidad.

Desde enero de 2015 se debate en la Cámara de Representantes de Puerto Rico el Proyecto 2258, conocido como la *Ley de asistencia en el proceso de muerte para*

tener una muerte digna en pacientes con enfermedades terminales, de la autoría del legislador Ángel Matos García. Fieles a sus postulados y principios ideológicos o doctrinales, la Administración de Servicios Médicos de Puerto Rico (18 de febrero de 2015), la Conferencia Episcopal Puertorriqueña de la Iglesia Católica (25 de febrero de 2015) y la Fraternidad Pentecostal (25 de febrero de 2015) han manifestado su oposición a la pieza legislativa. Por su parte, los Humanistas Seculares de Puerto Rico (11 de febrero de 2015) y la Asociación de Psicología de Puerto Rico (19 de febrero de 2015) han dado su apoyo al proyecto con argumentos afianzados en el importante concepto de autonomía personal. De hecho, en el memorial explicativo citado, la Asociación de Psicología de Puerto Rico va más allá al señalar que el proyecto alcanza también a los cuidadores de las personas que se enfrentan a los procesos asociados con una enfermedad en etapa terminal buscando prevenir episodios de depresión, ansiedad y quemazón en sus vidas. No obstante, a todas luces el debate sobre el proyecto legislativo no ha llegado a todos los sectores del país, lo que limita y empobrece el dialogo y la discusión pues deja fuera a personas y grupos que muy bien podrían aportar ideas valiosas y arrojar luz sobre el asunto más allá de los puntos manidos.

Las posturas con respecto al tema parecen estar altamente polarizadas y encontradas entre sí. Personas que contemplan sus últimos días cargados de dolor o sufrimiento, con poca o ninguna calidad y esperanza de vida pueden no estar de acuerdo con el dictamen de que la vida y la muerte le pertenecen exclusivamente a Dios o la expectativa social de que hay que vivir hasta lo último sin importar las condiciones o consecuencias. Se genera una lucha interna entre lo que es visto por la sociedad como correcto, los deseos de las personas significativas que en ocasiones expresan sufrir una doble agonía -la suya y la de su ser amado- y el caos interno experimentado por quien entiende que ya ha

dado todo lo que tenía para dar pero aún le toca sobrellevar las muchas restricciones a las que se enfrenta al ser objeto de un bien intencionado cuidado paliativo que termina disminuyendo su sentido de dignidad personal, experimentando lo que Kissane y sus colegas (citados en Chochinov, 2004) llaman *síndrome de desmoralización*, en el cual la persona se siente inhibida de cualquier acción al sentirse impotente o incompetente y no sabe cómo actuar o qué hacer.

La posibilidad de un diálogo entre las distintas profesiones de ayuda redundará en un mayor acervo de conocimiento y sabiduría mediante el cual se podrán identificar y poner en práctica modelos de intervención que atiendan las necesidades de las personas decididas a apresurar el momento de su muerte, así como las necesidades de sus seres queridos y personas significativas. El presente trabajo pretende contribuir a dicho diálogo entre las profesiones de ayuda y la población atendida. Al ser abundante la literatura existente, se hizo un escogido de acuerdo a los lineamientos identificados más adelante, limitando el alcance de los recursos utilizados a las profesiones de la consejería, la psicología y el trabajo social. Intencionalmente se dejaron fuera las opiniones de la Asociación Americana de Medicina y la Organización Mundial de la Salud, confiando en que en trabajos posteriores podrán ser incluidas.

Calidad de vida, dignidad y esperanza de vida

Los adelantos en la medicina, la salud física y mental, en la higiene personal y colectiva y el uso de las nuevas tecnologías relacionadas con la salud han logrado prolongar los años de vida de los seres humanos. Ahora bien, aunque muchas de las enfermedades que antes assolaban y diezaban la humanidad han sido vencidas o controladas, han surgido otras enfermedades relacionadas con el deterioro del cuerpo y de la mente, debidas no sólo al

paso de los años y el deterioro físico, sino a nuevos factores y a otras condiciones al parecer creadas por el uso indebido de los recursos naturales. A pesar de haber alcanzado una mejoría notable en el manejo de los síntomas y el cuidado psicosocial de las personas que presentan enfermedades terminales o condiciones catastróficas, no siempre se puede afirmar que -sin importar las circunstancias- cada día vivido es valioso en sí mismo, especialmente cuando muchos de los adelantos mencionados no siempre tienen un efecto inmediato y positivo en la calidad de vida de estas personas (Faberman, 1997). Es importante discernir si este argumento que en la realidad termina por añadir más años pero menos autonomía e independencia se sostiene analizando los mismos constructos identificados o si es preciso adentrarse en un diálogo más profundo, crítico y reflexivo al respecto.

Al escribir acerca de personas con inhabilidad intelectual, Schallock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith, y Parmenter (2002) sostienen que *calidad de vida* es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos. Esta conceptualización hace referencia a una planificación consciente del proyecto de vida en la que se integran dimensiones de importancia y que muchas veces parece estar fuera del alcance de las personas con algún tipo de problema en sus funciones cognitivas pero hay que respetar y proteger en todas las dimensiones posibles. Obviamente, tanto en el caso de las personas con inhabilidad intelectual como en todas las demás, lo planificado no siempre termina en hacerse realidad pero es fácil entender que la consecución de los propósitos y metas identificados en cada una de estas áreas tendrá enorme influencia en la valoración de la vida, en las metas establecidas y en las decisiones a tomar.

Schallock y Verdugo (2006) postulan que “La calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan valores positivos y las experiencias de vida. Estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar personal”. Esta nueva definición añade el elemento cultural como un factor a tener en cuenta a la hora de precisar y hasta operacionalizar lo que se entiende por calidad de vida. En efecto, hay diferencias culturales que condicionan las respuestas al evento analizado e incluso dentro de una misma cultura pueden darse marcadas diferencias a lo largo de los años, ya sea por cuestión de género, edad u otras categorías.

Es importante añadir que cada persona puede valorar de manera diferente sus condiciones de vida, tal y como lo ejemplifica Hawking, quien parece haber otorgado un significado positivo a muchas de sus experiencias de vida, por lo que es prácticamente imposible una definición que se aplique de manera uniforme a todos los casos. Lo vital es entender que la percepción de calidad de vida es un significado otorgado a la existencia personal de cada individuo en todos los momentos de su existencia, incluso en los que parecen ser los últimos o en efecto lo son.

A juicio del que suscribe, *calidad de vida* va de la mano con el constructo de *dignidad*. A tales efectos, Chochinov (2003, 2004) ha desarrollado un modelo asistencial basado en la idea de dignidad con el que se pretende respetar la singularidad de cada persona e incorporarla en este momento de su vida. La participación activa del cliente provee un espacio para que narre la trayectoria de su vida. En dicha narrativa es posible identificar los sentimientos del cliente acerca de lo que espera de su futuro inmediato y trabajar de acuerdo a las mismas ofreciéndole herramientas que le ayuden en el manejo de su vida y a gozar de una mayor calidad en todo cuanto le

acontece y de lo que es protagonista. Tal vez por esa razón Gawande (2014) recoge la idea de que la manera en que solemos usar el tiempo depende de cuánto tiempo percibimos tener.

Por su parte, el constructo *esperanza de vida* hace referencia a la calidad de vida de los habitantes de un país. En ocasiones se confunde con *expectativa de vida*, constructo con el cual se establece la media de años que se espera vivan los hombres y las mujeres de un determinado lugar. En opinión del que suscribe, *esperanza de vida* va más allá que el número de años que se espera vivir. Es indicativo de la condición humana que se resiste a darse por vencida ante la adversidad y se mantiene tenazmente abierta a la posibilidad de algo mejor. A pesar de ser un caso excepcional, Hawking ejemplifica de manera excelente este constructo, mostrando cómo es posible integrar cada aspecto de la vida en un todo coherente y lleno de sentido. Así, *esperanza de vida* es lo que llevaría a una persona a intentar vivir plenamente a pesar de las múltiples contrariedades con las que se encuentra, en la certeza -o al menos confianza- de que el mañana será mejor ya que su vida tiene sentido, significado y propósito para sí y para otros. Obviamente, en el caso de Hawking es preciso tomar en consideración el valor innegable de las personas que han estado a su lado y que parecen hacerse eco de su sentir con respecto al asunto, algo que no se da en todos los casos y ciertamente contribuye al sentimiento de bienestar y realización personal.

El conflicto se da cuando lo ideal o lo identificado como tal se enfrenta con la cruda realidad, en ocasiones imposible de remontar o cambiar. Según Faberman (1997), es importante determinar si la prolongación de la vida puede ser adversa a la autodeterminación y la dignidad humana de una persona que entiende que su condición actual ha llegado a unos límites insostenibles de dolor y sufrimiento a los que

no ve otra salida que la muerte adelantada. La esperanza de vida podría acabar convirtiéndose en una larga cadena de metas no alcanzadas, cobijada bajo la ilusión de una mejoría cada vez más distante o en una negociación interna sin que se tenga claro los términos a discutir. El diálogo propuesto en este artículo invita a los profesionales de salud mental en los campos de la consejería profesional, la psicología y el trabajo social a preguntarse en qué momentos y bajo qué circunstancias una petición de muerte asistida debe ser considerada como racional y atendida de manera razonable.

Finalmente, no deja de ser importante reflexionar sobre lo que se entiende por cuidados paliativos y las atenciones dadas a las personas que se enfrentan a la etapa terminal de una enfermedad o a las secuelas de una condición catastrófica. Rehman-Sutter, Gudat y Ohnsorge (2015) instan a investigar acerca de las circunstancias que delimitan la vida y aspiraciones de estas personas y cómo el deseo de apresurar su muerte responde a múltiples niveles de interpretación y a los más variados contextos, incluso en un mismo individuo. Los autores señalan que si bien el principio por el cual se prioriza el deseo de vivir por encima del deseo de morir parece ser algo común a todas las sociedades humanas, en algunos casos particulares el mismo puede cambiar y darse de manera contraria. Convendría indagar si los cuidados paliativos están disminuyendo el sentido de control que la persona desea ejercer sobre su propia vida y las muchas restricciones a las que se puede ver sujeta le restan a su sentido de dignidad personal. De hecho, los autores invitan a reflexionar sobre el significado escondido tras el término *deseo de morir*, algo también señalado por Chochinov (2004) y a identificar lo que subyace tras dicho deseo, no como algo estático sino como algo que responde a un estado interno que tiene que ver con el sentido mismo de la vida.

Dolor y sufrimiento

Según Werth, Gordon y Johnson (2002), la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (*International Association for the Study of Pain*) definió el dolor como “una experiencia sensorial y emocional incómoda asociada a daño potencial o actual a los tejidos o descrita en términos de dicho daño” (1994). De acuerdo a la definición, el dolor es algo objetivamente medible. Por su parte, Field y Cassel (citados en Werth, Gordon y Johnson, 2002) definen el sufrimiento como:

“... un concepto más amplio que el dolor. Va más allá que las sensaciones de incomodidad o síntomas angustiantes para abarcar la angustia, el terror y la desesperación que los pacientes en etapa terminal pueden experimentar. Una persona moribunda que experimenta pocos, si algunos, síntomas físicos, puede sufrir enormemente si siente que su vida ha perdido todo tipo de significado.”... “Las percepciones (subjetivas del sufrimiento) pueden tener dimensiones significativas emocionales y espirituales relacionadas con la autoimagen, las relaciones familiares, experiencias pasadas, actitudes de los cuidadores y otras circunstancias en la vida del paciente” (página 403).

Los profesionales de la salud mental contribuyen al alivio del dolor mediante la oferta de cuidados de calidad y ayudando a la persona a moderar otros factores psicosociales que puedan interferir con el estado de bienestar deseado. Dada su naturaleza altamente personal y subjetiva, con el sufrimiento no ocurre exactamente lo mismo. El sufrimiento responde a la interpretación y significado otorgados a la experiencia del dolor y otras variables asociadas. Mientras que el dolor, incluso el dolor intenso, puede ser soportado sin que el cliente se plantee adelantar su muerte, el

sufrimiento introduce variables de muy difícil manejo, tales como la angustia, la impotencia, el terror y la desesperación que reclaman otro tipo de atención y respuesta.

Es precisamente en esta dimensión de sufrimiento que mayormente se dan las peticiones de muerte asistida. La respuesta de los profesionales de ayuda deberá ponderar todos los elementos involucrados: calidad y esperanza de vida, dignidad, dolor y sufrimiento, a fin de contribuir al bienestar del cliente y la defensa de su independencia y autonomía al tiempo que se vela por sus mejores intereses. Esta ponderación no debe olvidar que mientras el dolor es una variable objetiva, las restantes implican una dimensión subjetiva en la cual los factores sociales y culturales, particularmente los aspectos espirituales y religiosos, desempeñan un papel de gran importancia. Una persona con un dolor intenso y persistente puede estar continuamente sedada en la esperanza de que en un futuro cercano se encontrará la cura a su condición o porque los postulados de su doctrina religiosa así lo establecen ¿Es esto calidad de vida?

Los profesionales de la salud mental y las personas con una enfermedad en etapa terminal

Aunque es difícil determinar el número de personas con enfermedades terminales que desean apresurar su muerte, Faberman (1997) menciona estudios en los que se ha encontrado una cantidad elevada de peticiones en las que se pide ayuda en el proceso de morir. Según estas investigaciones de hace casi 20 años, los peticionarios dirigieron sus pedidos inicialmente a los médicos y otro personal hospitalario dado que eran sus cuidadores primarios. No obstante este dato, hay que reconocer que en muchas ocasiones hay pacientes que no verbalizan su deseo por miedo a poner al médico en una posición comprometedor. En otros momentos temen quedar ellos mismos en una posición de vulnerabilidad en la que su estado mental pueda ser cuestionado al asumir otras

personas que están atravesando por una depresión mayor o cualquier otro desorden mental que opaca su juicio y limita su poder decisional (Jamison, 2000).

Werth, Gordon y Johnson (2002) señalan que gran parte del énfasis dado a este asunto ha recaído en los aspectos médicos del cuidado a pacientes terminales dejando en un segundo plano la relevancia de los temas psicosociales y a los profesionales de la salud mental. Para estos autores, éste es un dato desafortunado dado el papel que desempeñan los factores psicológicos e interpersonales en el proceso de morir, en ocasiones mucho más importantes que los aspectos puramente médicos e incluso aquellos relacionados con el dolor físico. No es de extrañar, por lo tanto, que desde hace un tiempo tanto esta población como el personal médico-hospitalario han comenzado a pedir ayuda a profesionales de la salud mental para un mejor manejo de las situaciones encontradas.

Jamison (2000) postula que además del médico y otro personal habitual en el escenario hospitalario es necesario incluir profesionales de la salud mental en la atención a las personas que solicitan ayuda en el proceso de morir de manera adelantada. De hecho, Rogers, Gueulette, Abbey-Hines, Carney y Werth (2001) encontraron que los profesionales de salud mental experimentan un alto nivel de interacción con clientes que expresan esta intención. Según Jamison, la participación de los profesionales de salud mental ayudaría a superar los momentos difíciles que suelen darse en la comunicación entre el paciente y su médico. Estos profesionales intervendrían clarificando dudas, respondiendo a las preguntas formuladas y, mucho más importante aún, mediante un acompañamiento empático y solidario.

Los psiquiatras, psicólogos, psicoterapeutas y consejeros comparten preocupaciones similares en su práctica profesional (Reeves 2009). Es lógico asumir

que los adelantos en una rama profesional pueden servir de guía a las restantes. El autor citado postula que la consejería y la psicoterapia con clientes que plantean la posibilidad de un suicidio asistido son tareas difíciles y están acompañadas de grandes retos. Algunos de estos retos se presentan de manera muy cruda y sin una respuesta inmediata a la mano. Esto exige la debida atención a la manera en que cada profesión de ayuda se organiza y presta sus servicios, a las leyes de cada país y al aspecto ético, muchas veces confuso.

Al momento de someter este artículo para publicación, la *American Counseling Association* se rige por su nuevo Código de Ética, aprobado en su Convención Anual celebrada en Hawaii en el 2014. Sin definirse a favor o en contra de la práctica analizada, en la Sección B. 2. b se hace referencia a los límites de la confidencialidad por parte del consejero profesional involucrado en este tipo de evento. Conviene destacar que hubo cambios significativos con respecto al Código de Ética del 2005, en el que la participación del consejero profesional en este tipo de escenario era mucho más participativa.

Por su parte, la *American Psychological Association* no recoge directamente el tema en el Código de ética aprobado en agosto de 2002 y enmendado en febrero de 2010. Continúa rigiéndose por una resolución publicada en el 2001 en la que se detallan las políticas sobre las funciones de los psicólogos en los procesos asociados con el final de la vida. Advierte sobre la naturaleza delicada del asunto, la necesidad de mayores investigaciones al respecto y la necesidad de atender el bienestar del cliente.

La *National Association of Social Workers* parece ser la que se ha pronunciado con más detenimiento sobre el tema. En los estándares de conducta publicados en el 2015 recoge muchas de las ideas expresadas en el código de ética de los psicólogos, abundando en el papel que

deben desempeñar los trabajadores sociales al momento de atender este tipo de situación. En las tres profesiones sigue siendo un tema que exige mayor reflexión y estudio.

Para una atención mejor coordinada y más eficaz, Niederjohn y Rogers (2009) señalan que tanto los médicos como los profesionales de salud mental podrían beneficiarse mutuamente si anticipan los distintos roles y responsabilidades que podrían asumir en casos en los que una persona solicite el suicidio asistido. De esta manera se ponderarían las implicaciones y posibles consecuencias de este tipo de acción tanto para el cliente como para el profesional. Es importante, por lo tanto, un replanteamiento del asunto, incorporando una definición de conceptos, la atención a los aspectos legales y éticos, la toma de decisiones informada y la clarificación de los roles de los profesionales de ayuda. A esto hay que añadir los sentimientos del profesional de ayuda, las destrezas de afrontamiento y manejo que posee y la manera en que responde a las distintas situaciones que se le presentan.

Definición de conceptos

Ersek (2004) reconoce que el tema desata fuertes debates en las profesiones relacionadas con la salud y que hay muchos asuntos que no siempre son bien entendidos por los profesionales de estas disciplinas. La polarización sobre el tema, el cual no está exento de dimensiones políticas, religiosas y hasta económicas, deja muchas veces a las personas interesadas, a sus familiares y a los mismos profesionales inseguros sobre cómo proceder. La autora entiende que mucha de esta inseguridad y confusión se debe a los términos empleados, en ocasiones utilizados de forma unívoca. Esto contribuye a que se detenga una discusión productiva, arriesgando la integridad de la práctica clínica y las contribuciones de las profesiones relacionadas con la salud mental. En otros momentos, precisamente la

multiplicidad de términos puede amentar el nivel de complejidad en que el mismo es entendido y tratado.

Para subsanar esta deficiencia, Ersek (2004) identifica y define una serie de términos que pueden abonar a un diálogo más productivo:

1. Muerte asistida: Hace referencia tanto al suicidio asistido como a la eutanasia voluntaria, o a ambos.
2. Asistencia en el morir: Honrar la voluntad del cliente de no recibir tratamientos que no desea, que presentan una carga desproporcionada o que no redundarán en beneficio alguno.
3. Retirar (*withdraw*) / retener (*withhold*) terapia de mantenimiento: Terminar tratamientos que incluyen terapias de mantenimiento o prolongación de la vida.
4. Eutanasia (Eutanasia activa): Una persona distinta al cliente lleva a cabo una acción con la intención de terminar la vida del cliente. En el pasado era conocida como *muerte por piedad*.
5. Eutanasia voluntaria activa: El acto de provocar la muerte de una persona siguiendo los deseos expresos de ésta.
6. Eutanasia involuntaria activa: El acto de matar a una persona competente que se opone a ser matada.
7. Eutanasia no voluntaria activa: El acto de matar a una persona incapaz de formular un consentimiento informado.
8. Suicidio asistido: Posibilitar los medios para el suicidio disponibles al cliente con el conocimiento de la intención del cliente de terminar su vida. El profesional de ayuda provee el medio con el que se adelantará la muerte y el paciente actúa por sí

mismo. La participación del profesional permite asegurarse contra intentos fallidos y provee un apoyo directo. La acción directa por parte del paciente asegura un cierto balance del poder, pues se asume que la persona que desea adelantar su muerte puede actuar por sí misma. Esta suposición da lugar a la pregunta de qué hacer con las personas que desean morir pero por una condición neuromuscular u otra igualmente sería no son capaces de llevar a cabo la acción para lograr el fin deseado.

9. Regla del doble efecto: Principio que provee una justificación moral para una acción clínica que tiene un efecto bueno y otro malo. En el primero, se justifica la administración de medicamentos al final de la vida que pueden apresurar la muerte del cliente, afirmando que la intención es aliviar el dolor y el sufrimiento. El segundo principio hace referencia a la muerte previsiblemente prevista, pero no intencionada.

Los términos propuestos por Ersek (2004) no son los únicos. Rogers, et al. (2001) presentan el de *suicidio racional*, basado en las ideas de Battin (1994). Lo definen como un intento por controlar el momento y el proceso de morir y asegurar la muerte *menos mala*. Werth (1996) postula que para que el suicidio sea *racional*, la persona que lo está considerando debe reunir una serie de condiciones entre las que se puede identificar una enfermedad en etapa terminal, dolor físico y/o psicológico severo, condiciones físicas o mentales debilitantes y/o incapacitantes y una calidad de vida no aceptable para el individuo.

Además del constructo *racional*, conviene considerar los términos *razonable*, *muerte adelantada* y *muerte apresurada*. Con el primer término se hace referencia al tipo de respuesta tanto del cliente como del profesional de ayuda, procurando, dentro de

lo posible, que las acciones a seguir sean lógicas y coherentes con la situación presentada. Los otros dos términos traducen el vocablo inglés *hastened*, que puede indicar una situación fuera de su tiempo o apresurada. Por su parte, Reeves (2009) hace referencia a la política establecida por la oficina del Director de la Oficina del Fiscal Público (*Director of Public Prosecution*) del Reino Unido, en la que se hace mención de una *asistencia renuente* (*reluctant assistance*), la cual muchas veces está matizada por la compasión. Según el autor, los criterios utilizados para definir *asistencia* hacen referencia a la ayuda, complicidad (*abetting*) o consejos que procuran el suicidio de otra persona.

Como ya se ha señalado, la variedad de las definiciones consignadas evidencia los muchos matices de un asunto de gran complejidad y enorme fluidez. Al mismo tiempo, permite establecer una diferencia entre la muerte asistida y el suicidio clásico. Werth (1996) señala que este tipo de muerte es más parecida a la sedación terminal o la terminación del tratamiento por pedido expreso del paciente que al suicidio tal y como suele ser entendido. Chochinov (2004) advierte que el mero hecho de que una persona manifieste el deseo de adelantar su muerte no es sinónimo de que desea suicidarse. De ahí que gran parte de la literatura revisada prefiere el término *muerte asistida* más que el de *suicidio asistido* aún y cuando el final sea el mismo. El primero pone el peso moral de la acción en un plano diferente al segundo: la persona sabe que va a morir y desea ayuda para controlar el proceso, manteniendo una semblanza de autonomía y poder decisorial sin claudicar o entregar sus capacidades volitivas o decisoriales a segundas o terceras personas.

Consideraciones legales

Las leyes buscan regular la conducta de individuos y grupos de acuerdo a los mejores intereses de los individuos y la sociedad a la que pertenecen. Reeves (2009) asevera que

cualquier ley debe ser lo suficientemente precisa para que las personas puedan entender su alcance y prever las consecuencias de sus acciones de manera que les sea posible regular su conducta coherentemente. Según este autor, es importante saber cuál es la ley y lo que dice para determinar si lo que se está haciendo es legal o ilegal. Uno de los más grandes escollos en este asunto radica en que las leyes no se aprueban en el vacío, sino que responden a otras instancias que pueden tener interés en el asunto, tales como los estamentos religiosos y culturales, muchas veces convencidos de ser los depositarios de la verdad absoluta. Es de prever que un tema de tanta complejidad como el aquí tratado dificulte una legislación que satisfaga a todos por igual o que se adelante a cualquier eventualidad posible.

Al presente, los estados de Oregón, Washington, Vermont, Montana, Nuevo México y California en los Estados Unidos de América reconocen la legalidad de cierto tipo de asistencia activa provista a un individuo moribundo. La legislación aprobada en Vermont entra en vigor en el 2016. En Montana (2009) y Nuevo México (2014) hay lo que se conoce como una aprobación en teoría. Al firmar la ley en el 2015, Jerry Brown, gobernador de California, compartió el proceso que lo llevó a firmarla reconociendo que si le tocara vivir semejante experiencia sería de mucha tranquilidad tener opciones que lo ayuden a tomar la decisión correcta.

A nivel mundial, Holanda, Luxemburgo, Suiza y Bélgica se han pronunciado positivamente acerca del suicidio asistido. Holanda se distingue de los otros países en que, además del suicidio asistido, la eutanasia también ha sido legalizada. Bélgica, por su parte, parece haber dado un paso más allá de lo esperado al aprobar en el 2013 la eutanasia a menores de edad con condiciones de salud terminales y/o irreversibles acompañadas de un intenso sufrimiento. Por su parte, en Canadá, donde el suicidio es legal, el tema está atravesando

una fuerte discusión en la que el debate alcanza el derecho de los menores a la muerte asistida. El 16 de mayo de 2011, el cantón suizo de Zurich derrotó una propuesta para prohibir el suicidio asistido y otra para limitarlo a ciudadanos nacionales.

En países como la India y Colombia hay cierto grado de apertura hacia la conducta de quienes asisten a la muerte de una persona. En Uruguay, desde el 1932 se habla de *Homicidio Compasivo*. Para ese tiempo, los términos analizados en este trabajo no habían sido introducidos o se utilizaban como en se acostumbra ahora. Como ya se mencionó al principio de este trabajo, el tema está siendo debatido a nivel legal por la Cámara de Representantes de Puerto Rico.

Criterios éticos a tomar en consideración en el desempeño profesional

Las consideraciones legales no son el único aspecto a tomar en cuenta al reflexionar sobre el tema de la participación de los profesionales de ayuda en la muerte asistida. De manera especial este asunto es uno en el que la relación dialogal entre cliente y profesional toma unos matices de suma importancia dado los efectos previsibles. Es preciso dar cabida a los elementos éticos que intervienen en dicha situación ya que este tipo de acción impactará de manera significativa al profesional que intervenga, dejando importantes secuelas en su vida y en el ejercicio de su profesión puesto que no es posible una pretendida neutralidad u objetividad clínica al respecto. La ética juzgará la bondad o maldad de cada acto y decisión tomada, no sólo de cara al fin último pretendido por la persona que solicita ayuda para acelerar su muerte sino en lo que tiene que ver con cada momento del proceso.

Jamison (2000) advierte sobre factores que pueden influir en la respuesta profesional ofrecida a los clientes, particularmente la manera en la que el profesional entiende el suicidio. Dicha respuesta puede estar matizada por experiencias personales con amigos y

familiares y la posibilidad de que el profesional mismo haya contemplado esta acción alguna vez en su vida. Añade las aportaciones referentes a la fe o a la espiritualidad del profesional así como sus creencias culturales. Llama la atención sobre la naturaleza de la relación con el cliente, la manera en que éste presenta la posibilidad del suicidio, el escenario profesional y los parámetros legales establecidos. Ersek (2004) señala la importancia de que el profesional identifique y maneje sus propios asuntos y mantenga una postura neutral en la que no haya coerción, animación o desentendimiento. Dada la naturaleza del asunto y lo singular de cada situación, no siempre es una objetividad o neutralidad fácil de alcanzar o mantener. Niederjohn y Rogers (2009), advierten de la necesidad de que los psicólogos, al momento de evaluar cualquier decisión, ponderen su propia objetividad. El mismo principio aplicaría a otras profesiones de ayuda.

Hay un elemento ético muy importante, dada su proyección social. Ersek (2004) cuestiona si es ético proveer asistencia en el morir a personas que no tienen acceso a tratamientos preventivos y curativos, dando lugar a una práctica eugenésica basada casi exclusivamente en criterios económicos. Por su naturaleza, estas personas llegan a constituir grupos vulnerables, potencialmente sujetos a las decisiones de personas en el poder, lo que daría lugar a un escenario enteramente distinto al que se contempla cuando se hace referencia a la muerte asistida. La mera posibilidad de este escenario obliga a clarificar la participación en la muerte asistida de una persona, las condiciones en que se prestará ayuda y los límites que ceñirán la acción profesional.

Toma de decisiones informada... y cambiante

Como en muchos otros aspectos de la vida, en éste tampoco se puede afirmar que siempre se toma una decisión plenamente informada. Jamison (2000) advierte que el deseo de adelantar la muerte no suele

responder a una única razón o motivo, sino a factores físicos, emocionales y sociales relacionados entre sí y en ocasiones difíciles de distinguir. Al mismo tiempo, invita a considerar si hay congruencia entre la decisión y los valores de la persona, lo que conlleva mirar la trayectoria de su vida, tal y como quedó ejemplificado por Brittany Maynard. Propone un proceso de reflexión mediante el cual el profesional clarifique por qué el paciente está pidiendo este tipo de ayuda en este momento preciso para entender si la petición es comprensible dada su condición física y su calidad de vida. A tales efectos, es importante saber si el paciente quiere en verdad morir o si su petición responde a otros propósitos. Asimismo, aclara que conviene discernir si los deseos expresos abren la puerta para otro tipo de tratamiento con el que se pueda atender mejor sus necesidades.

Chochinov (2004) y Niederjohn y Rogers (2009) recuerdan que las motivaciones humanas son complejas debido a que son impulsadas no sólo por factores próximos y fáciles de identificar, sino por otro tipo de elementos más distantes y encubiertos. Quien se siente o en efecto está solo responde de manera distinta a quien está acompañado y se siente fortalecido por la presencia de personas significativas, según ha demostrado Hawking. Advierten, además, que la conducta humana sólo se produce en un contexto interpersonal y relacional por lo que omitir estos aspectos en el proceso de evaluación redundaría en un cuadro incompleto y distorsionado. Por lo tanto, resulta esencial una mirada a los múltiples ambientes y escenarios en los que la persona ha construido su vida y a las narrativas que ha elaborado en su búsqueda de sentido y significado.

Con el propósito de determinar la racionalidad y capacidad de la persona para tomar decisiones, Jamison (2000) advierte sobre la necesidad de discernir cómo ésta recibe información y reconoce la relevancia de la misma. Es necesario considerar

elementos físicos que puedan interferir en este proceso tales como los medicamentos o cualquier tipo de tecnología que se esté utilizando en el apoyo y mantenimiento que puedan tenerla en un estado de letargo o aturdimiento. En cuanto a posibles elementos emocionales, el autor hace referencia a una posible depresión, a la ansiedad, enfermedades mentales concomitantes, duelo anticipado y miedo paralizante. La evaluación del proceso será positiva si al cabo de un tiempo razonable ésta puede repetir en sus propias palabras lo que se le informó y si le es posible contestar coherentemente a las preguntas que se le formulen.

Para Jamison (2000) es importante conocer cuánto tiempo lleva el cliente considerando esta acción, determinar la certeza del cliente acerca de la decisión que está tomando y examinar la posibilidad de otras razones detrás de la decisión. Al mismo tiempo, sugiere tomar en consideración los cambios en la condición física o en la calidad de vida de la persona, la calidad del cuidado recibido (tomando en cuenta elementos subjetivos que puedan juzgar favorable o desfavorablemente los mismos) y averiguar si la persona ha expresado sus deseos a sus seres significativos o lo ha mantenido en secreto. En este último caso es importante saber si se les ha dado la oportunidad para expresar sus preocupaciones y el efecto de esta decisión en sus vidas.

Entre los criterios que posibilitan una toma de decisión informada, Faberman (1997) sugiere proteger los derechos del cliente, dar apoyo a la familia, no permitir que los médicos asignen un diagnóstico de enfermedad mental si no es apropiado y evaluar si el cliente tiene la capacidad para tomar una decisión racional. Ersek (2004) sugiere aclarar si el paciente tiene una condición incurable, asociada con sufrimiento constante; entiende su condición, la prognosis y los tipos de cuidado disponibles; el sufrimiento no puede ser

controlado por el cuidado paliativo; y pide repetida y libremente ayuda en el morir. Para este autor es vital determinar si el juicio del paciente no está distorsionado por condiciones fisiológicas o psicológicas, lo que se logrará si se determina que el paciente entiende sus opciones y las consecuencias de su acción.

Foley (1997) presenta muchas de las ideas enumeradas. Advierte sobre la necesidad de identificar cómo el paciente, su familia y sus cuidadores se influyen mutuamente y la manera en que en algunas ocasiones amplifican lo que están experimentando. La calidad de las relaciones, la influencia que se ejerce mutuamente, los intereses expresados abiertamente o mantenidos en silencio, los sentimientos y las emociones son factores a tomar en cuenta en todos los escenarios posibles en los que alguien ha pedido ayuda para acelerar el proceso de morir.

Un asunto que suele ser incorporado a la discusión acerca de la muerte asistida tiene que ver con la posible existencia de depresión mayor o de enfermedad mental en quien la solicita. Werth, Gordon y Johnson (2002) señalan que, aunque se ha correlacionado la depresión clínica con el deseo de morir en personas con enfermedades terminales, este deseo no siempre conduce a pedir la muerte asistida. Estos autores enumeran entre los asuntos psicosociales a tener en cuenta los desórdenes mentales diagnosticables, desórdenes de ansiedad, depresión clínica y otros desórdenes de ánimo, la posibilidad de delirio, demencia (asociada con la prolongación del lapso de vida), desórdenes de personalidad y el abuso de sustancias. Además de los factores enumerados, los autores identifican asuntos no relacionados con desórdenes mentales, tales como la autonomía y el control, la capacidad de tomar decisiones, la dignidad, asuntos existenciales y espirituales, el miedo, el duelo ante la pérdida, la impotencia, asuntos interpersonales, elementos culturales y

económicos y la posibilidad de presión o coerción por parte de otros. Jamison (2000) invita a no poner en duda la competencia, racionalidad y voluntariedad de quien pide ayuda para morir porque puedan darse otros factores fisiológicos, psicológicos y existenciales en su vida.

Emanuel (citado en Ersek, 2004) presenta tres criterios que iluminan la toma de decisión. En primer lugar, se debe tener claro las intenciones del personal clínico. En segundo lugar, es necesario conocer la naturaleza de la acción. Finalmente, pero no menos importante, hay que contar con el consentimiento del cliente. El primer criterio toma en consideración si el profesional de ayuda está en verdad respondiendo a las necesidades del cliente, a las suyas propias o a las de terceras personas que puedan estar ejerciendo algún tipo de coerción a favor o en contra del acto. El segundo mira no sólo el acto que conducirá a la muerte, sino a los distintos contextos en los que ésta se produce y las posibles consecuencias de dicha acción entre las que cabe destacar las repercusiones en terceras personas. El tercer criterio, tal vez el más importante, centra la atención en la manera en la que el cliente ha formado y formulado su consentimiento. Sin pretender diseñar una lista de cotejo exhaustiva, los criterios señalados sirven para delinear el curso de acción al momento de atender las etapas de un difícil proceso.

Sin lugar a dudas, un modelo de ayuda que provea un marco conceptual en el que se integre el mayor número de elementos asociados al tema será de gran utilidad en esta dinámica dialogal entre cliente, profesional de ayuda y terceras personas involucradas. A tales efectos, el modelo postulado por Chochinov (2003, 2004) incluye las dimensiones que guardan relación con las preocupaciones asociadas con la enfermedad, repertorios conductuales relacionados con el mantenimiento de la dignidad y un inventario de dignidad social. El *Modelo de Dignidad* propuesto por

Chochinov incorpora las ideas de continuidad, preservación de roles, generatividad, orgullo personal, esperanza, control y autocontrol, aceptación y resiliencia. Estas ideas pueden servir como guía para una correcta acción terapéutica en la que en efecto se vele por los mejores intereses del cliente y se proteja su sentido de dignidad personal ante este momento cimerio de su vida.

Roles del profesional de salud mental:

Refiriéndose a los psicólogos, Faberman (1997) señala que el rol a desempeñar en el trabajo con personas en estado terminal no debe ser controlar la decisión del cliente sino asegurar que el proceso de toma de decisiones sea racional, bien pensado y libre de coerción. La participación de este profesional sirve también para que el cliente aprenda nuevas destrezas de manejo de su situación e incluso evitar un deterioro mayor de su calidad de vida, lo que en efecto equivale a un novel estilo de *advocay* o intercesión.

Por su parte, Herlihy y Corey (2006) expresaron que las funciones del consejero profesional en este tipo de escenario consisten en ayudar al cliente a satisfacer sus necesidades, maximizar la autodeterminación del cliente, llevar a cabo una evaluación que permita determinar la capacidad del cliente para tomar este tipo de decisión y ayudarlo a participar en la toma de decisiones informada. Según los autores citados, esta evaluación no se limita a clientes con una enfermedad en etapa terminal sino que incluye a clientes moribundos que están considerando la muerte asistida. Herlihy y Corey sugieren que los consejeros consulten con otros profesionales, determinen si tienen las competencias y el adiestramiento necesario para trabajar con este tipo de cliente y documenten adecuadamente todo lo que ha transcurrido en el proceso de ayuda, incluyendo la evaluación, las consultas, el plan de tratamiento y las intervenciones.

Para adelantarse a cualquier tipo de riesgo ético o legal, Wheeler y Bertram (2012) invitan al profesional de ayuda a dar a conocer las leyes que postulan los deberes y responsabilidades de los profesionales de la salud física y mental, determinar quién es el cliente (el paciente en estado terminal o la familia) y quién tiene la competencia legal para determinar el curso de acción que mejor beneficie al cliente (el paciente o un tutor legal). Aconsejan sobre la conveniencia de que las personas involucradas puedan expresar sus creencias morales, éticas y legales, ofreciendo un espacio para un diálogo en el que no se sientan juzgadas.

De acuerdo a Reeves (2009), siempre es posible que luego de haber participado en un proceso de consejería, el cliente tome una decisión distinta al suicidio asistido como también puede reafirmar su intención de terminar su vida. A tales efectos, insiste en la importancia de que el profesional de ayuda documente lo que ha transcurrido durante el proceso de consejería. Un escenario particular se daría cuando la acción del profesional va en contra, suplanta o desbanca los deseos del cliente. De darse dicha contingencia, el profesional debe estar preparado para una auditoría por parte de sus colegas y los organismos profesionales pertinentes.

A las críticas formuladas contra la participación de los profesionales de salud mental en la muerte asistida, particularmente las que tienen que ver con los límites de la medicina tradicional, el cuidado a prestar y los roles terapéuticos dados por válidos hasta el momento, Jamison (2000) entiende que la disponibilidad del profesional de ayuda a discutir este tema con el paciente permite exponer los motivos que llevan al mismo a apresurar su muerte. Podrían identificarse estresores físicos y psicosociales, miedos acerca del dolor, discernir si el cliente percibe que es una carga para otras personas y el grado de ansiedad ante un posible abandono por parte de los cuidadores. Bien atendidos y

manejados, estos estresores perderían el peso que tienen y tal vez el paciente no sienta el mismo deseo de adelantar el proceso de morir.

No obstante, tanto Jamison (2000), como Faberman (1997), Werth, Gordon y Johnson (2002) y Niederjohn y Rogers (2009) advierten que es importante distinguir la decisión de terminar con la vida en una persona cuyo juicio no está afectado por un desorden mental y en la que puede darse duelo anticipado, miedo al morir, a lo desconocido, de la decisión de una persona diagnosticada con depresión clínica y cuyo estado de ánimo está claramente comprometido. A tales efectos, Faberman (1997) propone como criterio diferenciador la autoestima del paciente, señalando que, mientras en una persona deprimida la autoestima suele estar comprometida, no sucede igual en una persona con una enfermedad en etapa terminal.

Recapitulación

Al escribir sobre el tema de la muerte asistida, Vázquez (2015) analiza la dinámica en los primeros intentos de diálogo en la Legislatura de Puerto Rico a raíz del Proyecto de la Cámara 2258. Advierte sobre los peligros de una vieja y estática ética misionera en los órdenes políticos, religiosos y culturales defendida por quienes detentan el poder y que puede dar al traste con el esfuerzo de profundizar sobre el asunto. Desenmascara a quienes se oponen al derecho de una muerte digna describiéndolos como los que se oponen a los derechos humanos. La autora propone un diálogo desde la divergencia, lo que sin duda alguna llevará a descubrir posturas desconocidas hasta el momento así como a nuevos posicionamientos que permitan delinear nuevos cursos de acción. El que suscribe entiende que este tipo de diálogo -divergente pero no necesariamente disidente- no puede limitarse a los ámbitos legales o académicos, sino que debe llegar a todos los rincones de la sociedad

puertorriqueña y el inicio debe darse precisamente en las profesiones aliadas a la salud mental.

A pesar de que suelen defender una acción proactiva, las profesiones de ayuda en el campo de la salud mental muchas veces han limitado sus gestiones a reaccionar a eventos que se van produciendo a lo largo del tiempo. A raíz de los mismos revisan sus posturas, corrigen su trayectoria y de vez en cuando incorporan nuevas ideas. No obstante, la rapidez con que ocurren los cambios en la vida obliga a estas profesiones a adelantarse a los acontecimientos y plantearse nuevos escenarios y campos de acción de manera que la teoría y la práctica sean lógicas y coherentes y permitan desarrollar un proceso de ayuda verdaderamente responsivo a las necesidades presentadas.

La reflexión sobre el tema de la muerte asistida es un trabajo sumamente delicado pero no menos urgente. Exige aparcarse los apasionamientos personales basados en creencias religiosas o valores culturales sin que esto signifique negar la existencia de los mismos. Los profesionales de la salud mental están llamados a revisar los roles que desempeñan, dominar los conceptos éticos que orientan una práctica de calidad y adentrarse en la creación de nuevos estilos de ayuda. Convendría reexaminar lo planteado en el Código de Ética de la Asociación Americana de Consejería de 2005 para ver si es posible rescatar y reformular los postulados allí recogidos en cuanto a la presencia del profesional en casos de muerte asistida, invitando a un diálogo más productivo. Es imprescindible un respeto a los referentes culturales que responden al tema tratado, particularmente aquellos que tienen que ver con las creencias y prácticas religiosas y el peso de las distintas tradiciones ya que éstos pueden convertirse en recursos para el manejo de la situación enfrentada. Además, es esencial crear vínculos con otras profesiones de ayuda que estén en la misma coyuntura.

Finalmente, conviene recordar que en este tipo de gestión, muchas veces promover y defender ideas que no son fáciles de aceptar conlleva un trabajo paciente de educación y clarificación, además de la corrección de las propias posturas como respuesta a nueva legislación, adelantos en el campo de la medicina y profundización en la conducta ética. Una primera aproximación al evento debe ser un estudio de lo que ha acontecido en el estado de Oregón a lo largo de los años en que se lleva implantando la legislación aprobada para identificar elementos que puedan servir a nuestra realidad local. Un segundo paso es el análisis ponderado del Proyecto de la Cámara 2258 a fin de determinar qué aspectos necesitan mayor reflexión y cuáles pueden comenzar a ser operacionalizados para viabilizar una posible aprobación del mismo. En tercer lugar, convendría diseñar una lista en la que se enumeren y examinen las ideas relacionadas con la petición del cliente a apresurar su muerte, tomando en consideración los múltiples contextos en los que vive así como las respuestas disponibles. Sin duda alguna, otra importante tarea es llevar a cabo investigaciones acerca de todas las fases del proceso.

El elemento clave en el tema tratado es el sufrimiento del cliente. La literatura ha evidenciado que el dolor puede ser soportado incluso en sus expresiones físicas más intensas. El sufrimiento va mucho allá que el aspecto físico. Abarca sentimientos de minusvalía, falta de significado, sentido y propósito en la vida al encontrarse en un estado de dependencia y abatimiento jamás pensado. Todo esto abona a la percepción de esperanza de vida, vista en muchas ocasiones como algo imposible de alcanzar o mantener. Agravado por la irreversibilidad de la enfermedad o condición, exige una respuesta a tono con lo serio del asunto. Maynard y Hawking representan los extremos de un continuo cambiante y en ocasiones confuso de precisar. Maureira, con tan sólo 14 años de edad pero toda una vida definida por su estado de salud,

simboliza de manera única la unicidad de cada persona y situación. Con 30 años, Maynard decidió que su vida había llegado a una situación límite. De manera congruente a como había vivido, optó por tomar el control del proceso de morir haciéndolo enteramente suyo. Hawking, con más de 70 años y décadas de una Esclerosis Lateral Amiotrófica tan devastadora que lo ha privado casi por completo de poder comunicarse con otras personas ha decidido vivir al máximo todo lo que pueda, poniendo como criterio final el no ser una carga para los demás y poder seguir aportando a la ciencia, lo que en efecto constituye el sentido y significado que otorga a su vida, su razón de ser y la fuerza con la que se conduce. Es cierto que estas personas han contado con familiares, personas significativas y grupos de apoyo que las han acompañado en cada momento, algo que tal vez no se dé en otros casos. Aún así, tanto Maynard como Maureira y Hawking iluminan un fenómeno de difícil comprensión. No se trata únicamente del aspecto físico, ni de mirar separadamente los aspectos emocionales, cognitivos, sociales y espirituales de la vida de una persona como si no estuvieran vinculados entre sí y no influyeran en el proyecto de una vida que se ve frustrada en sus aspiraciones, metas y realizaciones. Se trata de profundizar en cada uno de estos aspectos y ver cómo desde nuestras profesiones podemos contribuir a una mejor calidad de vida desde el principio hasta el final. Integrar a las personas que se enfrentan a las últimas etapas de una enfermedad terminal o a las consecuencias irreversibles de un evento catastrófico, ya sea que contemplen acelerar el proceso de su muerte o no, y a sus personas significativas nos ayudará a escuchar voces muchas veces silenciadas por la tradición, una comprensión de la religión mal entendida o un conservadurismo social y legal paralizante. Entonces podremos encaminarnos en una dirección que descubra respuestas originales y creativas que beneficien a todos.

REFERENCIAS

- Administración de los Servicios Médicos de Puerto Rico (2015). *Rotunda oposición de ASEM proyecto sobre muerte digna*. Recuperado de: www.asempr.org/prensa/rotunda-oposicion-de-asem-proyecto-sobre-muerte-digna
- American Counseling Association (2005). *Code of Ethics*. Alexandria, VA: American Counseling Association.
- American Counseling Association (2014). *Code of Ethics*. Alexandria, VA: American Counseling Association.
- American Psychological Association (2001). APA policies on End of Life Issues and Care: APA resolution on assisted suicide. Recuperado de: www.apa.org/about/policy/assisted-suicide.aspx
- Asociación de Psicología de Puerto Rico (2015). *Memorial explicativo: Ley de asistencia en el proceso de muerte para tener una muerte digna (P de la C 2258)*. Recuperado de: www.asppr.net/#!/Memorial-explicativo-Ley-de-asistencia-en-el-proceso-de-muerte-para-tener-una-muerte-digna-P-de-la-C-2258/c1zo4/DFA55F29-6BB9-414F-9307D2629723D354
- Battin, M. P. (1994). *The least worse death: Essays in bioethics on end-of-life*. New York: Oxford University Press.
- Chochinov, Harvey Max (2003). Thinking outside the box: Depression, hope, and meaning at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 973-977. doi:10.1089/109662103322654893
- Chochinov, Harvey Max (2004). Dignity and the eye of the beholder. *Journal of Clinical Oncology*. 22(7), 1336-1340. doi: 10.1200/JCO.2004.12.095
- Conferencia Episcopal de Puerto Rico (2015). Ponencia de la Conferencia Episcopal de Puerto Rico sobre el Proyecto de la Cámara 2258. Recuperado de: <http://www.elvisitantepr.com/new/actualidad/58-al-momento/6237-ponencia-de-la-cep-sobre-proyecto-c2258>.

- Emanuel, E. J. (1994). Euthanasia: Historical, ethical, and empiric perspectives. *Arch. Inter.Med.*, 154, 1890 – 1901.
- Ersek, Mary (2004). The continued challenge of assisted death. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6(1), 46 – 59. doi: 10.1097/00129191.200401000.00014
- Faber-Langendoen, K, & Karlawish, JH. (2000). Should assisted suicide be only physician assisted? *Ann. Inter. Med.* University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel.
- Faberman, Rhea (1997). Terminal illness and hastened death requests: The important role of the mental health professional. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28(6), 544 – 547. doi: 10.1037/0735-7028.28.6.544
- Field, M. J., & Cassel, C. K. (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life.* Washington, DC: National Academy Press.
- Foley, Kathleen (1997). Competent care for the dying instead of physician-assisted suicide. *New England Journal of Medicine*, 33, 54 – 58. doi: 10.1056/NEJM199701023360109
- Forester-Miller, H., & Davis, T. (1996). *A practitioner's guide to ethical decision making.* Recuperado de: <http://www.counseling.org/Counselors/PractitionersGuide.aspx>
- Fraternidad Pentecostal de Puerto Rico (2015). *Memorial Explicativo al Proyecto de la Cámara 2258.* Recuperado de: http://www.providapr.com/uploads/Ponencia_FRAPE.pdf
- Gawande, Atul (2104). *Being Mortal. Medicine and what matters in the end.* NY: Picador.
- Herlihy, Barbara, & Corey, Gerald (2006). *ACA ethical standards casebook* (6ª ed.). Alexandria, VA: American Counseling Association.
- Jamison, Stephen (2000). Factors to consider before participating in a hastened death: Issues for medical professionals. *Psychology, Public Policy, and Law*, 6(2), 416 – 433. doi:10.1037/1076.9871.6.2.416
- La Opinión (2015). *Muere Valentina, la niña que pidió una inyección letal.* Recuperado de: <http://www.laopinion.com/muere-muerte-valentina-maureira-menor-chilena-fibrosis-quistica-eutanasia-chile>
- Mahon, M. M., Hill, T. M., Lange, A. M., & Sepúlveda, V. I. (2010). *End-of-life issues and the supervisory relationship.* Recuperado de: http://counselingoutfitters.com/vistas/vistas10.Article_41.pdf.
- National Association of Social Workers (2015). *Standards for Social Work Practice in Palliative and End-of-Life Care.* Recuperado de: www.socialworkers.org/practice/bereavementn/standards/default.asp
- Niederjohn, Daniel, & Rogers, Daniel (2009). Objectivity in evaluations for assisted suicide: Appreciating the role of relational and intrapsychic components. *Journal of Forensic Psychology Practice*, 9, 70 – 81. doi: 10.1080/15228930802427114
- Reeves, Mitchel (2009). The right to die: Law and ethics. *Therapy Today*, 20(10).
- Rehman-Sutter, Cristoph, Gudat, Heike, Ohnsorge, Kathrin (Eds.) (2015). *The patient's wish to die: Research, ethics, and palliative care.* UK: Oxford University Press.
- Rogers, James, Gueulette, Christine, Abbey-Hines, Jodi, Carney, Jolynn, & Werth, James (2001). Rational suicide: An empirical investigation of counselor attitudes. *Journal of Counseling & Development*, 79 (Summer), 365 – 372. doi: 10.1002/j.1556-6676.2001.tb01982.x
- Schalock, Robert L.; Brown, Ivan; Brown, Roy; Cummins, Robert A.; Felce, David; Matikka, Leena; Keith, Kenneth D.; y Parmenter, Trevor (2002). *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of*

- an International Panel of Experts. *Mental Retardation* 40(6), 457-470.
- Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. *Cómo manejar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Vázquez, Angie (10 de abril de 2015). El debate sobre la muerte asistida (Parte I). Recuperado de: www.80grados.net
- Volker, Deborah (2007). The Oregon experience with assisted suicide. *Journal of Nursing Law*, 11(3), 152 – 162. doi: 10.1891/107374707782433322
- Werth, James (1996). *Rational suicide*. Washington, DC: Taylor and Francis.
- Werth, J., Gordon, J. R., & Johnson, R. R. (2002). Psychosocial issues near the end of life. *Aging and mental health*, 6(4), 402 – 412. doi: 10.1080/1360786021000007027
- Wheeler, Ann Marie, & Bertram, Burt (2012). *The counselor and the law: A guide to legal and ethical practice* (6ª ed.). Alexandria, VA: American Counseling Association.