

TEMA DE ESTUDIO: SENTIDO DE LA MUERTE Y ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL

Aspectos bioéticos de la calidad de vida

Vega J, Castilla A, Queipo D, Aguilera P,
Martínez Baza P.

*Cátedra de Medicina Legal.
Universidad de Valladolid.*

La "calidad de vida" (CDV) es un término que ha adquirido un amplio uso -tanto en la conversación común como en el análisis ético-, desde el decenio del 60. Puede ser utilizado en un sentido descriptivo, o evaluativo, o bien normativo.

El uso descriptivo hace una observación acerca de la presencia o naturaleza de una calidad, característica o propiedad. En un contexto médico este término es usado descriptivamente para referirse a un amplio conjunto de aspectos que describen la condición actual del paciente, por lo cual es moralmente neutro.

El uso evaluativo de la CDV indica que algún valor o beneficio es agregado a las características de un determinado individuo. Esto significa que una calidad de vida es buena, o deseable, o valiosa. Algunos consideran que este uso lleva a estimar la vida como apreciable, deseable, sagrada, etc., pero

no implica necesariamente que las acciones que sostengan o terminen una vida sean correctas o equivocadas; es decir, sería un juicio de valor no moral (1). Así por ejemplo, uno puede apreciar una vida físicamente móvil, pero queda sin contestar el interrogante sobre qué acciones son permisibles respecto a un paciente con movilidad disminuida.

El uso normativo implica un juicio moral sobre el valor de la CDV; es decir, indicativo de si las actitudes tomadas para tratar a un enfermo son moralmente buenas o malas. El concepto de CDV tendrá, entonces, un significado bioético cuando es usado en un juicio moralmente normativo que establece si uno debe sostener y proteger la vida en base a la percepción de las cualidades humanas.

Veamos qué elementos deben ser incluidos en la medición y determinación de la CDV; hay que advertir que ellos dependen del concepto de CDV, o su equivalente "salud", que se tenga. No es lo mismo partir del concepto de salud que da la O.M.S. -la define como un estado de perfecto bienestar físico, mental y social-, que limitarse a una visión menos global, centrada en una noción física. En el primer caso, el índice de la salud puede incluir un elevado número de posibilidades o exigencias relacionales o sociales, mientras que en el segundo caso puede tener más valor todo aquello que es considerado como actividad y como aspectos básicos del

nivel de vida cotidiana, es decir, las funciones habituales más elementales y más materiales.

Existen tablas de CDV que conceden a la ausencia de dolor físico, alimentación, sueño y defecación un valor del mismo rango que a la ausencia de sufrimiento moral, a la comunicación con los otros, al trabajo y a la autonomía en los actos de la vida cotidiana (2). Estas contrastan con otras que colocan entre los componentes de la CDV aspiraciones tan elevadas que parecen hechas por gente que espera recibir mucho de la vida; así por ejemplo, además de los elementos básicos de bienestar físico, familiar y social, incluyen: imagen de sí mismo, satisfacción cultural y espiritual, estabilidad económica, aspiración personal a la publicidad e, incluso, seguridad política.

Para ilustrar la gran amplitud de las exigencias que se pueden encerrar en la aspiración de una vida con calidad, basta confrontar los niveles óptimos que querría para sí mismo un individuo sano y de posición económica acomodada con el nivel mínimo de bienestar que sería considerado suficiente de parte de un enfermo de escasos recursos.

Un paciente en fase terminal aumenta progresivamente la modestia de sus aspiraciones a la CDV; a medida que su enfermedad avanza, la exigencia inicial de una vida activa deja paso a una existencia sin dolor y sin graves limitaciones y, sucesivamente, a la aceptación de un número cada vez mayor de renunciaciones, hasta el punto de considerar el simple hecho de vivir como el único o casi único tesoro por el cual se ofrecen o se abandonan todas las otras cosas.

En estrecha relación con el arduo problema de identificar y de ordenar según una escala jerárquica los componentes de la CDV,

se encuentra el problema no menos espinoso de determinar a quién compete la decisión respecto a los niveles de CDV.

La postura favorable a la autonomía del paciente nos dice que éste es el único que puede comprender cuál debe ser la calidad de la propia vida.

Por otro lado, el médico acostumbrado a desempeñar una función paternalista en las relaciones con el paciente, y consciente del hecho de que el modo de evaluar al paciente está caracterizado por una subjetividad a veces exasperada, piensa que el médico mismo es el único que posee el suficiente conocimiento de causa y la experiencia para decidir, o al menos, para proponer una solución.

A su vez, los dirigentes del sistema sanitario reclaman para sí mismos la autoridad suprema en la distribución de recursos y, por tanto, en la fijación de los niveles de calidad que se pueden ofrecer en cada una de las coyunturas económicas y políticas.

A veces puede suceder que un hospital puede atribuir a un comité *ad hoc* la decisión sobre la calidad de los cuidados que se otorgan. Las situaciones pueden ser infinitamente variadas: la edad del paciente, lo que espera de la vida, el origen social o cultural, el ambiente en el que vive, la naturaleza o los límites específicos de la enfermedad que sufre, etc. Todos estos factores aumentan o reducen las exigencias de calidad.

Hay que recordar que el concepto de CDV no es absolutamente nuevo en Medicina. Constituye una parte integral de ella; ha estado siempre presente aun sin llamarse así. El médico siempre ha emitido juicios sobre la CDV cada vez que ha tomado decisiones y, sobre todo, cuando ha valorado los resultados de sus intervenciones. La actividad del

médico siempre ha estado guiada, por lo menos en la intención, por el deseo de mejorar a sus enfermos al elegir entre los tratamientos alternativos. Antes, los juicios sobre CDV eran inconscientes y consistían en un deseo informe y no racionalizado. Actualmente no existen sólo alternativas entre las cuales elegir, sino que se proponen exigencias que obligan a hacer consciente, visible y racional el proceso de decisión.

El potencial beneficio de la CDV constituye una fuerza operativa importante para el desarrollo de la Medicina como ciencia racional; constituye un enriquecimiento tanto en su dimensión científico-natural, como en su dimensión humanitaria (3).

La CDV puede ser entendida en forma diversa, incluso antitética, por dos corrientes de pensamiento: la corriente consecuencialista y la corriente personalista, que veremos a continuación.

a) Concepción consecuencialista de CDV

Antes que nada, veamos someramente -no es la finalidad de este trabajo hacer un análisis profundo de esta concepción- en qué consiste el consecuencialismo.

La teoría consecuencialista tiene su base en la concepción utilitarista, iniciada por Jeremy Bentham (1784-1832). El principio de utilidad, según este autor, afirma que debemos promover el placer, el bien o la felicidad -que son una y la misma cosa-, y evitar el dolor, el mal, la desdicha (4). Con el fin de elegir lo que es bueno, es necesario establecer un cálculo de placeres y dolores. Aclara que como la búsqueda del placer por parte de un individuo puede entrar en conflicto con la misma búsqueda por parte de otros indivi-

duos, es necesario que el aumento de placer y la disminución del dolor no se confinen en el ámbito individual, sino que involucren a toda la sociedad. Resume su postura en la siguiente máxima: "procurar la mayor felicidad para el mayor número de hombres" (5): es decir "maximizar la felicidad", entendida ésta como la suma de los placeres (5). Podemos, entonces, calificar a la ética de Bentham como hedonista, pero de carácter social o colectivo.

En continuidad con Bentham, encontramos a John Stuart Mill (1806-1873), quien acuña la conocida frase: "La acción correcta es la que consigue la mayor felicidad para el mayor número"(6).

El hedonismo propuesto por los utilitaristas equipara las experiencias gozosas o agradables con lo intrínsecamente bueno, y el dolor u otros sufrimientos con lo que es intrínsecamente malo. La teoría utilitarista propone, entonces, que la moralidad de las acciones debe ser juzgada por la extensión en que a través de ella se busca causar alegría y disminuir la miseria.

El consecuencialismo es una ética teleológica, en la que se hace valer como criterio de moralidad exclusivo de las acciones la maximización de valores extra-éticos (de orden material, estético, humanitario), principalmente los valores hedonistas propuestos por los utilitaristas.

Pues bien, de acuerdo con la teoría consecuencialista más simple, el bien o el mal moral de los actos humanos es determinado por los resultados o consecuencias de aquellos respecto a la felicidad, entendido en términos hedonistas.

El consecuencialismo dice: cada uno tiene el deber, con cada acción u omisión, de opti-

mizar las condiciones totales de la realidad.

Un modo de actuar es bueno cuando sus consecuencias, -confrontándolas con las consecuencias previsibles de todas las acciones alternativas posibles-, son mejores o, al menos, igualmente buenas. Un modo de actuar es malo si hay alternativas con consecuencias mejores. Si uno puede sumar los buenos resultados esperados y restar los respectivos males resultantes, entonces, de acuerdo a la forma más simple de consensualismo, la elección moralmente correcta en la alternativa que alcance el bien neto mayor o, en una situación desfavorable, la menos dañina. Luego esta elección correcta será moralmente obligatoria. Otra elección será más o menos inmoral, dependiendo del grado en que ella sea dañina o menos benéfica.

El consecuencialismo, como vemos, es la transferencia a la ética de un modelo técnico de valoración. En esta perspectiva, el obrar ético es un obrar estratégico dirigido a una función universal de utilidad: es una estrategia de optimización global (7).

Los consecuencialistas acusan a la ética tradicional -que califican de deontológica- de atribuir a determinadas acciones la valoración de "bueno" o "malo" sin hacer referencia a las consecuencias. Pero esta acusación es injusta, pues aquella ética, al considerar las acciones humanas, evidentemente toma en cuenta que actuar significa producir determinados efectos. No es ni siquiera posible describir acciones como tales sin asumir en la descripción su carácter teleológico.

No hay duda de que la mayor parte de nuestros actos se fundan en sopesar las consecuencias o los bienes que son afectados positiva o negativamente por nuestros actos. Por ej., el médico amputa una pierna o extirpa

un riñón para salvar al todo -la persona-; o prohíbe al paciente el placer del vino para preservarle de una incomodidad mayor de la que supone esa renuncia. En estos casos se puede decir, sin duda, que el fin justifica los medios. Pero la responsabilidad del médico de buscar las mejores consecuencias termina justamente con el objetivo final de hacer lo mejor para la salud del paciente. Sin embargo, no puede decirse que un fin bueno justifica cualquier medio, sino solamente los medios buenos (8).

Los consecuencialistas señalan que el fin de la felicidad del hombre -entendida en sentido hedonista-, justifica los medios adecuados para conseguirla. Pero este esquema de "fin y medios" es totalmente inadecuado, pues las acciones éticas no son medios para la maximización de bienes extraños a la ética. En cambio, Arsitóteles ha usado este esquema diciendo que el fin del obrar es la eudaimonia -la felicidad-, no entendida como adquisición de placer -fin extra-ético- sino como "íntima esencia de la praxis ética, o bien según la recta razón" (8).

El utilitarismo es la razón de fondo de muchas propuestas para cambiar las políticas de salud pública y las leyes surgidas de la moral tradicional. Así, las justificaciones para la eutanasia directa, que en general invocan la CDV, evalúan esa "calidad" en términos de actividades gozosas que un individuo puede realizar, en comparación con el dolor y el sufrimiento que tendría si continúa viviendo. Consideraciones de intereses de la familia y la sociedad traen a cuento los costos relativos y los beneficios hedonistas para otras personas, de acuerdo con el mandato utilitarista de considerar el bien de todos. En el caso de que los beneficios (para el individuo y los otros)

de la continuación de la vida sean superados por los sufrimientos y cargas, entonces se concluye que su muerte es por cariño, lo cual es moralmente permisible y aún obligatorio.

Un consecuencialista establecería una norma de CDV así: "Preserve la vida del paciente si espera que será una vida con significado"; también podría establecerla negativamente: "No dañe al paciente, por ejemplo acabando con su vida, o manteniéndolo en una condición muy defectuosa, a menos que haya un correspondiente beneficio". Con estos presupuestos están dadas las bases de sustentación de la eutanasia. Así, p.ej., para uno de los principales propugnadores de ella, Joseph Fletcher, la vida humana no tiene valor a menos que produzca bienestar personal -léase CDV-, aquí interpretada como placer para el mayor número de personas; entonces, la muerte directa o indirecta de un hombre es buena si está justificada por este supremo valor, o cuando las consecuencias de ello superan cualquier "disvalor" de esa acción de acuerdo al cálculo del costo *versus* beneficio (9).

Flechter considera que hay unas calidades de humanidad que son aquellas distintivas del hombre -función neocortical, coeficiente intelectual mayor de 40, comunicación y otros-; estas son necesarias para acceder a los beneficios de las normas de preservación de la vida, es decir que prohíben la muerte y requieren el sostenimiento de la vida. Hay también unas calidades accesorias que son vistas como criterio para aumentar o disminuir la obligación de preservar la vida -curiosidad, balance de racionalidad y sentimientos, idiosincrasia-. Si se han perdido las cualidades de humanidad, no habría dificultad ética en terminar con esa vida, lo cual, en

definitiva, se decidirá por el cálculo utilitario de las necesidades de todos aquellos afectados en tal situación (10).

Los utilitaristas contemporáneos conceden a la autonomía del individuo un rol decisivo en la elección de las vías preferenciales que conducen hacia la felicidad. Por otra parte llegan a establecer una identificación radical entre sufrimiento e inmoralidad. Señalan que la Medicina cuantitativa del bienestar y su maximización y generalización, es decir, la máxima felicidad posible para el mayor número, no es otra cosa que un modo paradigmático de referirse a la CDV, la cual es una simple aplicación práctica del programa de vida utilitarístico.

El utilitarista descubre en el avance y optimismo tecnológico un gran aliado. La capacidad científica de intervenir en la vida del hombre y en el mundo proporciona un instrumento para la realización de su programa, puesto que pone a su servicio la creatividad científica y la capacidad técnica de analizar, separar, recombinar y manipular.

Cuando el objeto sobre el cual recae la acción modificatoria de la ciencia es la vida humana, la noción de CDV se transforma en un pretexto que autoriza la acción dominante. Esta manipulación radical se explica así: para hacer que la CDV sea "manejeable" es necesario, antes de nada, conceder a la vida humana y a los diferentes elementos que la forman un valor no absoluto, sino relativo. Sostiene que en el pasado, el médico había buscado conservar, proteger, prolongar, enriquecer todas y cada una de las vidas humanas que estaban en sus manos; esa postura vitalista sería indiscriminada y debería dar paso a una nueva postura que base sus juicios en los criterios relativos a la CDV. La operación

más grande de esta CDV no consiste en el mejoramiento y reparación de las cosas defectuosas, sino más bien, en el control. Bien es verdad que la tarea de reparar y prolongar la vida puede exigir un alto grado de capacidad técnica, pero esto no quiere decir controlar; controlar significa elegir, seleccionar. Y en la capacidad de controlar reside la especificidad humana. Así, la aceptación de los defectos o la sujeción a la espontaneidad, en cuanto se oponen al control selectivo, deben ser consideradas posturas infrahumanas. No controlar, cuando es posible hacerlo, sería inmoral.

El papel auxiliar y valorativo de la noción de CDV se ha transformado en norma absoluta. Esta norma señala los requisitos específicos mínimos de calidad que son necesarios para formar parte de la familia humana. Así como un elemento defectuoso es retirado de la cadena de producción si infringe las normas de tolerancia establecidas, así el hombre deficiente es eliminado como escoria humana mediante la eutanasia o la no terapia (3).

Pondremos algunos ejemplos para dejar más claro cómo es entendida esta noción por los consecuencialistas. A un paciente afectado por una enfermedad incurable se le propone la siguiente disyuntiva: una difícil intervención quirúrgica que podría prolongarle la vida por 6 meses más, pero en malas condiciones, es decir con una mala CDV, o bien no hacerla, lo cual traerá como consecuencia una supervivencia mucho más breve. El paciente puede considerar con toda razón que el beneficio de este tipo de supervivencia no compensa la carga que ésta supondrá y, por tanto, rechazará el medio terapéutico propuesto. Esta misma decisión podría ser hecha por un representante si aquél fuera incapaz. Otro ejemplo: una madre divorciada, en una situa-

ción económica difícil, tiene un niño con espina bífida y ausencia de abertura anal. Con cirugía correctora el niño con seguridad sobrevivirá y llegará a ser un adulto con capacidad intelectual y de relación normal, aunque con una invalidez física; en cambio, si no se le abre el ano y sólo es alimentado con una solución glucosada, seguramente morirá en breve plazo. Esta última decisión aliviará a su madre de la carga de cuidar a un niño inválido, lo cual evidentemente afectaría su CDV y además evitará que el niño tenga que sobrellevar en el futuro una cierta invalidez.

Un consecuencialista argumentaría que en uno y otro caso la decisión fue tomada en base a una consideración de CDV y que, por tanto, lo que justifica no tratar al paciente del primer caso, también justifica no tratar al segundo. Pero esto claramente es un sofisma. Ciertamente en el primer caso se trata de un medio extraordinario de sostenimiento de la vida, no sólo porque origine un pequeño beneficio -supervivencia penosa y breve- sino también porque la carga -el riesgo de una cirugía importante- es grande. El paciente no está queriendo directamente la muerte, sino que simplemente no se considera obligado a poner un medio extraordinario para conservar la vida. En cambio, en el segundo ejemplo, nada autoriza a decir que la CDV que ese niño llevará en el futuro justifica el no preservar su vida mediante un tratamiento que es relativamente sencillo. Para expresarlo de otra manera: el primer paciente no está obligado a sostener una vida por tan breve tiempo y de tan mala calidad a un costo tan alto; en cambio, en el segundo paciente, no se está haciendo nada extraordinario por sostener su vida -aunque no exista una CDV óptima-, con un medio terapéutico que no es gravoso.

b) *Concepción personalista de CDV*

La concepción personalista es la que se ha empleado en la profesión médica desde Hipócrates (11) hasta nuestros días. Tiene como fundamento el respeto a la vida y a la dignidad de la persona y, por ende, el respeto a sus derechos.

En primer lugar hacemos unas breves consideraciones sobre la dignidad de la persona.

La conclusión de un análisis fenomenológico de la persona, abierto al conocimiento ontológico, permite comprender la persona como un ser esencialmente superior a todo lo demás que aparece en nuestro universo. Posee "interioridad", capacidad de "reflexión" y por ello de "autodeterminación", de "dominio de sí". Es "sui iuris", como decían los antiguos. Su "yo" es singular, insustituible e intransferible. Nadie puede decir "yo" en su lugar. La persona, como señala KANT, no puede ser tratada nunca como medio sino como fin.

Los seres humanos tienen una idéntica y permanente dignidad, que se deriva del hecho natural de que son personas verdaderamente (12).

Pensamos que si no se admitiese la dignidad del hombre y el valor de cada vida desde su comienzo hasta la muerte natural, no habría una línea racional a través de la cual se pueda defender al enfermo en situación terminal.

Monge (13) enumera cinco valores que fundamentan la ética de la atención al enfermo:

1. La dignidad de la persona y de su vida
2. El bien personal de la salud
3. El principio terapéutico o de beneficencia.
4. La libertad/responsabilidad del enfer-

mo y del médico o principio de autonomía.

5. El valor de la solidaridad social o principio de justicia.

Ahondando en lo anterior, Sgreccia (14) señala también que la finalidad de la asistencia médica "es la promoción de la vida y de la salud. La vida es el valor fundamental de la persona, en el que se fundan los demás valores personales y sociales del individuo. La salud es un bien inherente a la vida y a la persona, expresión cualitativa de ésta, y, junto a la vida física, forma parte de los bienes o valores "penúltimos" inherentes al bien último y definitivo de la persona".

La concepción personalista, incluye las siguientes características: autoposesión, por lo cual no puede ser tratada como cosa; libertad, por la cual decide sus propios actos; la responsabilidad, mediante la cual no puede disponer de sí en modo tal de poderse anular; espiritualidad que eleva su vida a un plano que trasciende lo puramente material y los goces sensibles. Hablar de CDV desde una óptica personalista implica considerar a la persona humana en su dimensión corporal y espiritual, y no prescindir de ninguno de los derechos y deberes que le pertenecen.

La CDV es equiparable al concepto de "salud" y, en este sentido, hay un derecho-deber hacia ella, que compete tanto al interesado como al equipo médico y a la sociedad. Parece evidente que el equipo médico debe esforzarse para otorgar los cuidados y terapias que, dentro de sus posibilidades, consigan un mayor beneficio, una mejor CDV del paciente, teniendo en cuenta la propia valoración del interesado.

Sin embargo, el médico, no está obligado a suministrar medios que, aún produciendo un beneficio en ciertos aspectos, en otros com-

porten una carga que supere a aquellos. Estos medios se denominan extraordinarios o desproporcionados.

La sociedad, el estado, por su parte debe facilitar los medios para que los individuos alcancen una CDV satisfactoria, teniendo en cuenta los principios de sociabilidad y subsidiariedad. Además, la persona tiene el deber de buscar una adecuada CDV no porque ésta sea el valor supremo o fundamental, sino porque es un valor que ayuda a la consecución de otros importantes objetivos: el trabajo, la vida social, espiritual, etc.

El conflicto surge al querer cualquiera de las partes mencionadas determinar qué CDV se debe alcanzar. ¿El individuo tiene derecho a exigir del Estado los medios para alcanzar la CDV que él estima necesaria? ¿En base a qué parámetros se determina el nivel de CDV?

La respuesta no es sencilla, mejor dicho, no se puede dar una sola respuesta. Puesto que las estimaciones subjetivas varían de un hombre a otro, de una sociedad a otra, no se puede definir un patrón óptimo de CDV o un nivel mínimo de ella, pues siempre habrá opiniones divergentes. Así por ejemplo, para un pianista que ha tenido un accidente, el presentar como secuela una alteración de la movilidad de sus dedos será un resultado desastroso y lo considerará una mala CDV; este mismo resultado puede ser considerado aceptable para un hombre que no depende exclusivamente de las manos en su trabajo. Un Estado que cuenta con pocos recursos económicos para la salud, sólo podrá facilitar las atenciones básicas que garantizan un nivel elemental de CDV a la mayoría de la población, no pudiendo financiar una medicina sofisticada.

Para poder responder a las dificultades anteriores es necesario tener presente que el valor fundamental es la vida; es decir, las estimaciones sobre la CDV siempre deben hacerse en base a aquél. Además tendrá que establecerse si los cuidados y/o terapias para lograr una determinada CDV son ordinarios o extraordinarios. Es decir, el criterio para señalar si un nivel de CDV es correcto o no, no es únicamente la opinión del afectado, aunque ciertamente es muy importante, sino también influye la estimación de las cargas tanto para el paciente y sus familiares, como para la sociedad.

En definitiva, la estimación de un nivel óptimo de CDV depende tanto de las circunstancias personales -trabajo, familia, etc.-, como de las circunstancias sociales -grado de desarrollo del país, etc.-, y también del tipo y calidad de la atención que se puede otorgar.

Hablamos a continuación de las relaciones que hay entre CDV y los medios terapéuticos, sean ordinarios o extraordinarios.

CDV en relación a los medios ordinarios y extraordinarios.

El paciente capaz minusválido -por ej. un adulto hemipléjico- ciertamente toma en consideración el factor CDV al analizar los beneficios y cargas de un determinado tratamiento -por ej. una quimioterapia en el caso de un cáncer-. Es decir, juzgará si la carga impuesta por un tratamiento justifica el lograr aquella CDV; si la carga supera al beneficio, se tratará evidentemente de un medio extraordinario y, por consiguiente, tanto él como su médico no estarán obligados a usarlo.

En el caso de los pacientes en estado terminal, una gran parte de los tratamientos de

mantenimiento de la vida -respirador artificial, equipos de diálisis, etc.- supondrán una carga mayor que el beneficio que otorgarían, por lo cual se considerarán extraordinarios o desproporcionados. En todo caso, no puede darse una norma absoluta al respecto, es decir, no se puede afirmar que siempre serán medios extraordinarios.

En el caso de pacientes con minusvalías y también incapaces, por ej. con un grave defecto o retraso mental, también ha de hacerse referencia al factor CDV. Los familiares no pueden rechazar unos supuestos medios como extraordinarios simplemente porque se trate de un minusválido. La decisión deberá basarse en la CDV como elemento importante, como en cualquier otro paciente (15).

Hoy ha surgido una discusión muy fuerte acerca de la CDV cuando los medios de tratamiento son ordinarios. Algunos, como Maguire, plantean que algunos tipos de CDV justificarían el tomar medidas positivas para terminar aquella vida (16).

El argumento es que la obligación a la vida debe estar relacionada a la CDV, y que en algunos casos puede ser tan baja como para desestimar toda obligación de preservarla.

Este planteamiento no debe ser confundido con otro distinto, aceptado tradicionalmente en la práctica médica, que tiene en cuenta la CDV en las decisiones de prolongar la vida. Así por ej., si una operación quirúrgica causara una grave alteración del propio estilo de vida, podría no ser obligatoria y, entonces, tal medio sería clasificado como extraordinario debido a la permanente incapacidad que éste causaría. Pero en el planteamiento de Maguire el elemento CDV no está en relación a los medios de tratamiento, sino

que funciona de forma independiente y por encima del valor de la vida misma.

La presencia de una minusvalía, en otras palabras, de una CDV baja, no justifica quitar una vida o negarle los medios ordinarios para preservarla; ambas actitudes equivalen al homicidio.

En la práctica la controversia se centra fundamentalmente en los pacientes incapaces y, por consiguiente, en las decisiones de los parientes. Esto puede ser debido a que algunos de los casos más difíciles -estado vegetativo permanente, niños gravemente defectuosos, etc.- necesariamente involucran a los parientes en la toma de decisiones.

Hay que tener presente que los parientes no tienen una autoridad especial sobre los pacientes por razón de su relación. No tienen derecho a determinar la duración de la vida de los enfermos; como representantes están obligados a hacer lo que haría cualquier otro representante, es decir, ejercitar un derecho que en propiedad corresponde al paciente. Sería erróneo, también, que el Estado se arrogara este derecho de la familia, excepto cuando es necesario para prevenir abusos, en aplicación de los principios de sociabilidad y subsidiariedad. El derecho y deber en cuestión es el derecho a actuar como representantes, y no un derecho como parientes a determinar la duración de la vida del enfermo.

BIBLIOGRAFIA

1. FRANKENA W. The ethics of respects for life. En TEMKIN O., FRANKENA W., KADISH S. *Respects for life in medicine, philosophy and the law*. Baltimore: John Hopkins University Press, 1977.
2. KARNOFSKY D.A., ABELMAN W.H. ET AL. The use of nitrogen mustard in palliative treatment of carcinoma. *Cancer* 1948; DCXXXIV:56.

3. HERRANZ G. Scienze biomediche e qualità della vita. Vita e Pensiero 1986; VI:420.
4. BENTHAM J., An introduction to the principles of morals and legislation. Torino, 1926.
5. BENTHAM J., Deontologia, scienza della moralità. Torino, 1926.
6. MILL J.S., De l'utilitarisme. Paris:Hatier, 1946.
7. SPAEMAN R., La responsabilità personale e il suo fondamento. CRIS documenti 1983; XLIX-L:9.
8. SPAEMAN R., Etica, cuestiones fundamentales. Pamplona:Eunsa, 1987.
9. FLETCHER J. Ethics and euthanasia. En WILLIAMS R. To live and to die: when, why and how. New York:Springer-Verlag, 1973: 113-122.
10. FLETCHER J., Medicine and nature of man. En VEATCH R., GAYLIN W., MORGAN C. The teaching of medical ethics. New York:Hasting Center Publications, 1973: 47-58.
11. IPPOCRATE. Giuramento. En SPINSANTI S., Documenti di deontologia e etica medica. Milano: Paoline, 1985:19-20.
12. FORMENT M. Principios básicos de la Bioética. Madrid:Epalsa, 1990.
13. MONGE F. ¿Eutanasia? Madrid:Epalsa, 1989.
14. SGRECCIA E. Medicina e morale 1987; 4:567-575.
15. CONNERY J., Prolonging life: the duty and his limits. En MC CARTHY D.G., MORACZEWSKY A.S. Moral responsibility in prolonging life decisions. St. Louis:The Pope John XXIII Medical Moral Research and Education Center, 1981:132-133.
16. MAGUIRE D. Death by choice. Doubleday: Garden City, 1974:112.