

CUADERNOS de BIOÉTICA

E-Books Temas Actuales de Bioética



Morir con dignidad y Eutanasia



PRÓLOGO EDITORES E-LIBRO

En este libro electrónico hemos reunido los artículos publicados en estos últimos años en Cuadernos de Bioética (2014-2019), relacionados con un tema muy importante del final de la vida como es la eutanasia. En España, como en algunos otros países, se han iniciado diversas propuestas legislativas para despenalizar esta conducta bajo determinados supuestos. La revista, adelantándose a estas propuestas, elaboró un número monográfico sobre el particular y AEBI ha realizado dos comunicados posicionándose sobre esta práctica de carácter no médico y que supone una alteración sustancial de la consideración de la vida humana en nuestras sociedades. La compilación realizada en este E-libro permite consultarlos de forma conjunta de modo que el lector pueda tener en una misma obra una visión de los aspectos médicos, éticos y jurídicos que le ayuden no sólo a tener una visión profunda del tema sino también a definir su posición bioética sobre él.

Los editores del E-libro: Modesto Ferrer Colomer, Marta Albert, Luis Miguel Pastor.

¿Qué son los E-BOOKS Temas Actuales de Bioética de Cuadernos de Bioética?

Son compilaciones de artículos publicados en los últimos años en la Revista Cuadernos de Bioética sobre cuestiones que tienen relevancia en el debate actual bioético. La finalidad de los mismos es hacer accesible recursos bibliográficos unificados que sirvan tanto a investigadores como a expertos, consultores o miembros de comités, en sus diversas tareas profesionales bioéticas.



DOI: 10.30444/CB.48

Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0) para todo el E-Book.

Copyright Cuadernos de Bioética

CUADERNOS DE BIOÉTICA
E- Books Temas Actuales de Bioética
SUMARIO

MORIR CON DIGNIDAD Y EUTANASIA

— Nota del editor: Eutanasia y bioética	6
<i>Luis Miguel Pastor</i>	
— Nota del editor invitado: Legalización de la eutanasia: Lo que está en juego	13
<i>Marta Albert</i>	
—El valor y la dignidad de la vida terminal. Prolegómenos filosóficos para una crítica de la eutanasia...	16
<i>Ignacio Sánchez Cámara</i>	
— Vulneración de la dignidad humana al final de la vida	27
<i>Roberto Germán Zurriarán</i>	
— Omisión y suspensión de los cuidados vitales. ¿Matar o dejar morir? Una aproximación desde los criterios morales y jurídicos de tipificación de la acción	42
<i>Pilar Zambrano</i>	
— Adelantar la muerte dejando de comer y beber. ¿Un nuevo tipo de "suicidio asistido"?.....	58
<i>Pablo Requena, Antonio de Pádua Andrade Dos Santos</i>	
— Integración de los principios de cuidados paliativos en cuidados intensivos	70
<i>Girbau Campos, M. Begoña; Monedero Rodríguez, Pablo; Centeno Cortés, Carlos</i>	
— Análisis del debate sobre la eutanasia infantil a través de la literatura actual	80
<i>María Elena Martín Hortigüela</i>	
— ¿Existe el derecho a morir?	97
<i>José Miguel Serrano Ruiz-Calderón</i>	

—Aspectos sociales de la eutanasia	107
<i>Roberto Germán Zurriarán</i>	
—La paciencia del corazón	119
<i>Marta Albert</i>	
—Cuidados al paciente y su familia al final de la vida: la anticipación compasiva	123
<i>Encarnación Pérez Bret, Rogelio Altisent Trota, Javier Rocafort Gil y Paula Jaman Mewes</i>	
—Conclusiones de la Jornada Anual de AEBI de 2018 y Comunicado de AEBI sobre la Eutanasia	131
—Declaración de AEBI de 2020 sobre la Eutanasia	134

CUADERNOS DE BIOÉTICA
E- Books Current Issues Bioethics
SUMMARY

DIE WITH DIGNITY AND EUTHANASIA

— Editor's note: Euthanasia and bioethics	6
<i>Luis Miguel Pastor</i>	
— Guets editor's note: Legalization of the euthanasia: what is at stake	13
<i>Marta Albert</i>	
—The value and dignity of terminal life. Philosophical prolegomena for a critique of euthanasia.....	16
<i>Ignacio Sánchez Cámara</i>	
— Vulnerations of human dignity at the end of life	27
<i>Roberto Germán Zurriarán</i>	
— Omission and withdrawal of vital care. ¿Killing or letting die? An approach from the moral and legal criteria of action tipification	42
<i>Pilar Zambrano</i>	
—Hastening death by voluntary stopping of eating and drinking. ¿A new mode of "assisted suicide"?.	58
<i>Pablo Requena, Antonio de Pádua Andrade Dos Santos</i>	
—Integration of the principles of palliative care in intensive care medicine	70
<i>Girbau Campos, M. Begoña; Monedero Rodríguez, Pablo; Centeno Cortés, Carlos</i>	
—Analisis of the debate on neonatal euthanasia using present bioethical literature	80
<i>María Elena Martín Hortigüela</i>	
— Is there a right to die?	97
<i>José Miguel Serrano Ruiz-Calderón</i>	

—Aspectos sociales de la eutanasia	107
<i>Roberto Germán Zurriarán</i>	
—The patience of the hearth	119
<i>Marta Albert</i>	
—Care for the patient and his family at the end of life: compassionate advance care planning.....	123
<i>Encarnación Pérez Bret, Rogelio Altisent Trota, Javier Rocafort Gil y Paula Jaman Mewes</i>	
—Conclusions of the AEBI Annual Meeting about Euthanasia	131
—AEBI's declaration about Euthanasia	134



NOTA DEL EDITOR: EUTANASIA Y BIOÉTICA

EDITOR'S NOTE: EUTHANASIA AND BIOETHICS

LUIS MIGUEL PASTOR

*Departamento de Biología Celular e Histología,
Facultad de Medicina, IMIB-Arrixaca,
Regional Campus of International Excellence
Campus Mare Nostrum,
Universidad de Murcia, Murcia, Spain.
bioetica@um.es*

El comienzo de 2019 nos depara en España diversas iniciativas parlamentarias que pretenden modificar el ordenamiento legal existente respecto al proceso de la muerte. La Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI) presentó después de sus jornadas anuales dedicadas al tema *Morir con Dignidad* un comunicado a la opinión pública sobre la eutanasia: http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf. Este comunicado y los artículos que constituyen el tema de estudio de este número pretenden introducir una reflexión seria sobre lo que puede significar para una sociedad la legalización de la eutanasia. Responden a la vocación de nuestra asociación y de la revista Cuadernos de Bioética, de intervenir en los problemas bioéticos actuales, aportando ideas que enriquezcan el dialogo social y favoreciendo soluciones acordes con la dignidad del hombre.

Como se ha indicado anteriormente en este número de la revista abordamos, en el tema de estudio, una cuestión que lleva años siendo discutida en el ámbito bioético: la muerte humana. Evidentemente a la bioética no le interesa de forma directa el proceso biológico o psicológico, sino la perspectiva ética frente a ella. Como en otros muchos temas bioéticos hay tres actores importantes que se relacionan con el proceso del morir humano y que se ven llamados a participar en él: la

persona que lo sufre, los profesionales sanitarios que la atienden, y la propia sociedad, en cuanto la muerte de un ser humano no es un hecho solo individual sino que afecta al conjunto social.

Está claro que cuando hablamos de la participación de estos actores no sólo nos referimos a que ellos actúan tomando decisiones sanitarias, sea de forma pasiva o activa, sino que también son de carácter ético. Esto determina diferentes perspectivas a la hora de enjuiciar éticamente las acciones a realizar tanto por el paciente, como por los miembros del equipo sanitario, como por los responsables de la comunidad. En concreto, por ejemplo: la adecuación de medidas terapéuticas o paliativas que incluyen tanto su instauración como su retirada o el modo de afrontar posibles peticiones para acelerar o finalizar de modo directo con la vida. Esta última cuestión, es lo que clásicamente denominamos *eutanasia*: una acción humana, activa o pasiva, en la que se elige la muerte y que está motivada por el deseo de finalizar un sufrimiento que se considera insoportable. Ante esta acción los tres actores antedichos pueden ser la causa inicial para proponer y realizar dicha eutanasia, o cooperadores de ella en mayor o menor medida, o tolerarla dentro de unos límites. Esto hace que podamos distinguir varios posibles escenarios. Así, la propuesta eutanásica puede surgir del profesional sanitario, de la

autoridad del estado o del mismo enfermo. En este último caso la voluntad del paciente puede ser conocida de forma expresa en presente, o de forma anticipada a través de alguna voluntad previa. Puede ser sustituida, suponiendo que esta sería su voluntad, o puede ser simplemente decidida por el profesional o la autoridad social. De esta manera, observamos que ante esta muerte directamente provocada y que tiene por intención última eliminar el sufrimiento de un enfermo, se entrecruzan tres libertades frente a una vida humana, lo cual genera diferentes responsabilidades: la de la propia persona con su vida, la del profesional frente a una vida ajena y la del conjunto de la sociedad sobre ella.

Como consecuencia de ello estamos, como dijimos anteriormente, ante perspectivas distintas respecto al bien en juego, –la concreta vida humana–, lo cual suscita en los tres actores, acciones que aunque físicamente sean la misma –matar, cooperar o tolerar esa muerte–, son elecciones éticas distintas para cada uno de ellos. En el primer caso se trata de elegir suicidarse, aceptar o tolerar ser matado; en el segundo tolerar, cooperar o matar a un inocente, y en el tercer caso tolerar, legalizar o imponer esta misma muerte. En cualquiera de los casos, siempre la acción se basará en motivos o razones últimas de “piedad”, para mí mismo, para otro y, en el tercer caso considerando si ésta es adecuada respecto al interés general de la comunidad. Derivado de ello, para realizar el análisis bioético de la elección eutanásica hay que valorar cada una de ellas desde su perspectiva y en su contexto concreto, no sólo para determinar correctamente qué es lo bueno para cada una sino también para determinar cuál debe ser la respuesta legal frente a esa posible demanda eutanásica.

Desde estos presupuestos, los artículos que publicamos en el tema de estudio complementan el comunicado de AEBI sobre la eutanasia, en cuanto que al igual que éste abordan el tema desde las diversas perspectivas comentadas, enfrentándonos ante los retos que plantea la asunción de la eutanasia en el plano individual, profesional y social.

Así, tanto en el comunicado como en los artículos, se analizan tres situaciones habituales en la atención sani-

taria y que, lógicamente, son frecuentemente consideradas en el debate bioético sobre esta materia: a) lo que clásicamente denominamos eutanasia voluntaria: aquel acto –sea activo o de omisión– que lleva a la muerte, realizado por personal sanitario dentro de la fase final de una enfermedad. Ésta se produce por una petición del propio enfermo pues su sufrimiento es vivido como insoportable y éste lo plantea como huida o salida de él; b) la del sujeto humano aquejado de alguna enfermedad, crónica, tanto física o psíquica, aunque no se encuentre en la fase final de la misma o en los que tienen enfermedades mortales a corto plazo, en las que el paciente solicita voluntariamente una ayuda o cooperación para morir: suicidio asistido o cooperación al suicidio. En este caso, la petición estaría determinada por cualquier circunstancia que el sujeto considerara relevante para dejar de existir. Y la propuesta eutanásica se contemplaría como uno de los actos de mayor dignidad y valentía del sujeto. Una manifestación de su libertad de disponer de su vida biológica; c) la suspensión de determinados tratamientos curativos y el mantenimiento de los cuidados, cuando los primeros son fútiles o desproporcionados y su mantenimiento implicaría una obstinación incompatible con el respeto a la vida humana, en cuanto que el “tratamiento” habría dejado de serlo y supondría un daño para la persona. Esta situación sería hacer una buena medicina tanto por parte del médico como del paciente y no es ningún tipo de eutanasia, ni debe confundirse con ella. Es adecuar la finalidad de los tratamientos a la situación clínica del paciente no aplicándolos cuando no hay indicación y substituyéndolos por otros de carácter paliativo. Como esta tercera situación está muy clara en el ámbito médico y bioético, me gustaría hacer algún comentario a las dos primeras indicando los argumentos que dan sus partidarios para hacer posteriormente una valoración crítica de los mismos.

Con respecto a la primera situación, los partidarios de ella suelen plantear que la eutanasia sólo se debe aplicar a petición del paciente en casos especiales y con determinadas garantías que impidan los abusos. La razón de fondo aducida sería de tipo humanitario, pues son conscientes de que podría aplicarse a personas que real-

mente no lo desean plenamente o que su competencia al consentir está muy deteriorada o que fueran empujadas a ello. Se trataría de no hacer sufrir a una persona más allá de sus posibilidades, evitarle sufrimientos que son considerados innecesarios y aceptar en una situación límite la opción eutanásica. Con esta argumentación de fondo, el paciente podría justificarse a sí mismo para considerar que no se está suicidando, en cuanto su situación es tan extrema que sólo tiene esa opción. El personal sanitario podría considerar que el imperativo profesional «no matarás al inocente», sufriría una excepción bajo determinadas circunstancias. Éstas requerirían una forma de compasión en la cual, bajo la petición expresa del paciente, se podría dar la muerte al enfermo. Con respecto a los responsables públicos, la aceptación legal de esta práctica supondría su despenalización basándose en que el interés general se salvaguardaría con una serie de requisitos o garantías que evitarían que tal práctica pudiera expandirse y afectar al bien de la vida humana en la entera sociedad. También esos límites impedirían posibles abusos de terceros y regularían el riesgo de que pudiera incrementarse el poder de los sanitarios sobre la vida humana.

Con respecto a la segunda, sus partidarios consideran que tanto la anterior situación tratada como el propio suicidio asistido son lícitas en el plano ético pues son una manifestación de la dignidad del hombre la cuál radica en su libertad de elección. La persona competente puede decidir sobre la disposición de la vida hasta el extremo de eliminarla directamente con la ayuda de terceros o solicitando que otros lo hagan. Este planteamiento -pro elección- considera que esta actividad autolítica es algo concorde con la propia naturaleza del hombre y como tal es un derecho individual. De esta forma, y siguiendo la triada de perspectivas al actuar, para el enfermo el acto quedaría justificado como ejercicio de un derecho, para el profesional sería un deber ayudar a que éste sea efectivo y los poderes públicos deberían simplemente regular tal derecho asegurándose de la competencia del enfermo y de facilitar los medios para realizarlo. Lógicamente, en el plano legal, no se trataría de una despenalización sino que la legislación, como

hemos dicho tendría que regular la aplicación concreta de ese derecho (plazos, condiciones de consentimiento, etc).

Paso a la valoración crítica que haría a los que sostienen como oportunas y buenas para los enfermos, profesionales y responsables sociales las situaciones comentadas.

Ante la primera situación considero “que nunca hay motivo que justifique la directa eliminación de un ser humano. El interés general de la sociedad exige que ningún ciudadano pueda cooperar o ejecutar la eliminación de otro, menos aún los profesionales sanitarios. Ni el dolor ni la ausencia de ninguna otra cualidad inherente a la persona anulan su dignidad”¹ en cuanto no se puede admitir excepciones al principio “no matarás al inocente”. Nunca es lícito para conseguir un bien hacer el mal o lo que es lo mismo que el fin justifique los medios. Ni las circunstancias de sufrimiento, ni la intención última de eliminarlo, ni el propio consentimiento del paciente, que demanda la eutanasia, cambian sustancialmente la acción de elegir la muerte de un ser humano provocándola o colaborando con ella. La actitud pues de la propia persona y especialmente de los que le atiende debe dirigirse hacia otras soluciones en cuanto hay que “eliminar el dolor y el sufrimiento no la persona con dolor y sufrimiento. Aun existiendo situaciones particulares muy dolorosas hay que realizar un esfuerzo para ayudar a los pacientes a dotarlas de sentido.”² No existiendo variantes benignas “de la eutanasia, por tanto no se pueden admitir excepciones. La lástima que pueda provocar esa situación, no justifica quitar intencionalmente la vida de un hombre.”³ La responsabilidad con nuestras vidas y con las vidas ajenas consiste en buscar y ayudar a encontrar sentido a ellas. El apoyo de los demás es necesario,

1 [Publicación en línea] “Conclusiones de la Jornada Anual de AEBI y Comunicado de AEBI sobre la Eutanasia. Morir con dignidad Madrid 19 de Octubre de 2018 “ <http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf> [Consulta: 10/01/2019]

2 [Publicación en línea] “Conclusiones de la Jornada Anual de AEBI y Comunicado de AEBI sobre la Eutanasia. Morir con dignidad Madrid 19 de Octubre de 2018 “ <http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf> [Consulta: 10/01/2019]

3 [Publicación en línea] “Conclusiones de la Jornada Anual de AEBI y Comunicado de AEBI sobre la Eutanasia. Morir con dignidad Madrid 19 de Octubre de 2018 “ <http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf> [Consulta: 10/01/2019]

natural, en cuanto el ser humano no es un ser solitario, sino un ser con otros seres, es alguien que coexiste con otros. “En este sentido, y dado que el hombre no es un ser aislado, se requiere por parte de la sociedad, de las ciencias sanitarias, de los servicios de salud y socio-sanitarios de una atención que palie los sufrimientos y desbloquee las pocas peticiones eutanásicas que se pueden dar, pues dichas demandas terminan cuando los pacientes reciben tratamiento paliativo adecuado....lo que piden los enfermos es ser valorados, seguridad ante la incertidumbre de la muerte, ser tratados y cuidados profesionalmente”⁴, “hacer caso” a las íntimas necesidades de un ser humano en ese periodo de su vida, con cariño y profesionalidad. Por tanto hay que actuar “sobre las necesidades de todo tipo de personas afectadas por la enfermedad avanzada. Este enfoque global del paciente y su familia se alcanza mediante el trabajo en equipo interdisciplinar de profesionales médicos, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales y asistentes espirituales.”⁵

Pero la cuestión de la eutanasia, como ya hemos indicado, tiene un componente sociopolítico muy importante. El bien de una comunidad es algo que debe ser protegido y promocionado por los gobernantes, los legisladores y los que imparten justicia en una sociedad. Su perspectiva ética a la hora de tomar decisiones, no sólo mira a un bien individual o al que surge de una relación profesional, sino que atiende al conjunto de todas las personas que constituyen la sociedad. Permitir que en una sociedad uno de sus miembros pueda matar a otro bajo cierta excepcionalidad supone una ruptura importante del tejido social. “Si en alguna circunstancia se admite que alguien pueda disponer la vida de una persona, implícitamente se está afirmando que la vida humana no es inviolable o incondicional y por lo tanto se acepta que hay vidas humanas que merecen no ser vividas. Esto es una tentación para todos, un recurso

fácil que tiende a expandirse”⁶ como el aceite y, especialmente como en otros fenómenos, se podría cebar sobre los más vulnerables y desfavorecidos. Legitimar legalmente la anticipación de la muerte para algunos puede ser considerado un avance en su libertad individual, pero no es menos cierto que esa pretendida libertad de elección para ellos, se convertiría para otros en una fuerte presión. Socialmente, el paradigma del respeto de la vida humana habría cambiado y, de ser considerada siempre la vida de la persona como algo inviolable, se pasaría a que cada uno tendría que justificar ante los demás su decisión de seguir viviendo hasta su fin natural. Dudas, que son habituales en estas situaciones, como considerar que uno puede ser un peso psicológico, moral o un gasto para los familiares o la sociedad se agravarían, en cuanto que la responsabilidad de seguir viviendo caería sólo en manos de los pacientes. Junto a esto, no habría que pasar por alto, la posibilidad de una sutil incitación por parte del entorno para que el enfermo se decantara por una elección eutanásica. Esto supondría una violencia moral que en muchas ocasiones estaría basada en un chantaje de carácter emocional. Ante esto, no está tan claro que para el interés general de una sociedad legalizar la eutanasia suponga incrementar la libertad de los ciudadanos. Aceptar excepciones al “no matarás”, tiende por su dinámica a que estas se extiendan y a ir afianzando una infravaloración en la sociedad de los más vulnerables y desfavorecidos. El paso final de este proceso de degradación, podría llegar a cristalizar en la sociedad a través de un sentimentalismo fácil -falsa compasión- que con fuertes dosis de egoísmo abogaría socialmente por la eutanasia como solución y salida a los problemas que causan muchos enfermos. Es decir, en muchas personas se conformaría un nuevo criterio ético, la idea de que hay personas que deberían estar mejor muertas que vivos.

Por último, aunque fuera un estadio final, no hay que obviar la posibilidad de que se llegara a considerar como un buen acto ciudadano, la iniciativa del médico

4 [Publicación en línea] “Conclusiones de la Jornada Anual de AEBI y Comunicado de AEBI sobre la Eutanasia. Morir con dignidad Madrid 19 de Octubre de 2018 “ <http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf> [Consulta: 10/01/2019]

5 [Publicación en línea] “Conclusiones de la Jornada Anual de AEBI y Comunicado de AEBI sobre la Eutanasia. Morir con dignidad Madrid 19 de Octubre de 2018 “ <http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf> [Consulta: 10/01/2019]

6 [Publicación en línea] “Conclusiones de la Jornada Anual de AEBI y Comunicado de AEBI sobre la Eutanasia. Morir con dignidad Madrid 19 de Octubre de 2018 “ <http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf> [Consulta: 10/01/2019]

o la familia que decidiera realizar una eutanasia sobre sujetos que no pueden decidir. Se habría entonces producido una inversión o deformación de la beneficencia, por la que se eliminaría a un paciente en base a criterios subjetivos de terceros, que juzgarían la capacidad del otro de ser feliz, o de que su vida merezca ser vivida al no estar a la altura de la dignidad humana por ellos concebida. Se alcanzaría así la perversión de una de las pasiones más humanas que tenemos: la compasión por el dolor ajeno. Esta actitud humana nos lleva a la ayuda y a la entrega por compartir con los demás su sufrimiento para, en la medida de lo posible, aliviarlo. Llegados a esta situación, la deformación llegaría a conciliar algo tan antitético como es la destrucción del otro con la liberación de sus males. Como consecuencia de estos efectos sociales, “el estado debe legislar para la mayoría de pacientes, que no desean la eutanasia, protegiendo a los ciudadanos en su derecho a la vida. Una situación concreta, por muy dramática que sea, no puede elevarse como norma, máxime si además conlleva consecuencias negativas para el bien común: debilitamiento de la actitud de defensa de la vida hacia los más débiles y empobrecimiento del quehacer sanitario. Una opción personal no puede universalizarse en un pretendido derecho que obligue a otros a matar”⁷.

Junto a los responsables sociales, como ya dijimos, se encuentran los profesionales sanitarios. Su perspectiva es muy importante, en cuanto que ellos no solo son los garantes de que la vida humana sea promocionada y respetada según el sentir de la sociedad. También ellos son responsables frente a su profesión y su conciencia. Legalizar la eutanasia significa involucrar a los sanitarios en su práctica, lo cual no es la simple asignación de una tarea más, sino que causa una serie de efectos en los sanitarios mismos y en su profesión. Centrándonos en los segundos la posible participación de estos profesionales en actos eutanásicos ocasionaría como consecuencia principal “un fenómeno corrosivo de su *ethos*” y de la relación sanitario paciente que implicaría una desnaturalización de

ellas: un atentado a la integridad ética de los profesionales sanitarios y a la confianza como fundamento de la relación médico-paciente. El acostumbramiento social y el activismo pro-eutanásico terminarían por convencer a los profesionales y familiares que matar por lástima o a petición del enfermo es una alternativa terapéutica tan eficaz que no se puede rechazar. A pesar de las salvaguardas que para la eutanasia existen en algunos países hay datos que indican que éstas son ineficaces ya que la eutanasia voluntaria da lugar a un incremento de la no consentida”⁸. Además, tal actitud eutanásica dentro de las profesiones sanitarias sería un freno importante en la investigación al introducir una intervención limpia, cómoda, económica que ahorraría tiempo y esfuerzos respecto a determinados pacientes. Por último, la práctica eutanásica disminuiría el umbral de respeto a la vida de los demás entre los profesionales sanitarios los cuales tendrían más fácil subestimar la vida y su calidad o ser menos proactivos ante las conductas de carácter autolítico.

Ante la segunda situación que hemos calificado de “pro elección” y que tiene un radical carácter liberal son de aplicación varios de los argumentos anteriores. En este caso, el aceptar un derecho al suicidio a nivel público tiene un efecto superior de devaluación sobre la vida humana. Al respecto, merece prestar atención al hecho sintomático de que “la falta de respeto a la propia vida y de la ajena en nuestra sociedad van unidas”⁹. Lo cual hace que “una legalización de la eutanasia destruiría las barreras legales que defiendan la vida humana siempre y en cualquier circunstancia. Institucionalizar el criterio de que si uno libremente decide eliminarse y se legaliza ese acto, determina lícito y digno el suicidio disminuyendo la consideración de la vida ajena como algo inviolable”¹⁰. De esta forma, se hace muy difícil en

7 [Publicación en línea] “Conclusiones de la Jornada Anual de AEI y Comunicado de AEI sobre la Eutanasia. Morir con dignidad Madrid 19 de Octubre de 2018 “ <http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf> [Consulta: 10/01/2019]

8 [Publicación en línea] “Conclusiones de la Jornada Anual de AEI y Comunicado de AEI sobre la Eutanasia. Morir con dignidad Madrid 19 de Octubre de 2018 “ <http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf> [Consulta: 10/01/2019].

9 [Publicación en línea] “Conclusiones de la Jornada Anual de AEI y Comunicado de AEI sobre la Eutanasia. Morir con dignidad Madrid 19 de Octubre de 2018 “ <http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf> [Consulta: 10/01/2019].

10 [Publicación en línea] “Conclusiones de la Jornada Anual de AEI y Comunicado de AEI sobre la Eutanasia. Morir con dignidad Madrid 19 de Octubre de 2018 “ <http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf> [Consulta: 10/01/2019].

una sociedad mantener barreras legales que protejan la vida humana, porque se habría producido un cambio de paradigma ético-social. No se trataría simplemente de considerar dos opciones como legítimas, validas o respetables, la del que quiere seguir viviendo y la del que decide su muerte, sino la asunción por toda la sociedad de que la autodestrucción es considerada un bien, algo humanamente digno. Es cierto que la sociedad solo debe legislar sobre los comportamientos de las personas que tengan un impacto en la comunidad, pero no es menos cierto que la eufemísticamente denominada *muerte medicamente asistida* sí que los tiene. No se trata sólo de respetar una acción que realiza alguien "*porque le da la gana*", –según lo que defienden sus partidarios–, sino que esto supondría la imposición a todos de un cambio axiológico sobre cómo debemos respetar la vida humana socialmente. Sin darnos cuenta, se produciría una alteración importante al aceptar que es de interés social una auto-disposición del propio cuerpo, hasta llegar a su propia destrucción, si uno libremente lo desea. Habríamos aceptado todo un mensaje que lleva implícito tal acción: si mi vida, que está bajo mi custodia y además, teóricamente, soy yo el más interesado en conservarla, la elimino, ¿por qué no lo harán otros, por diversos motivos de índole común? o lo que es lo mismo, si para mí la vida biológica es algo tan relativamente valioso que solo la respeto mientras me es útil, ¿cómo puedo esperar que otros la respeten, cuando mi vida biológica sea una carga para ellos?

Pero aun hay más, no sólo se trata de cambiar socialmente una valoración ética sobre la vida humana, sino que detrás de este posicionamiento autonomista se encontraría una concepción antropológica de la persona de corte dualista que se impondría a todos. En ella, la corporalidad es idealizada como una cosa distinta a uno mismo y que además tiene un carácter de útil para el sujeto. Estaría enfrentada a la persona, que es reducida a conciencia y ésta a libertad de elección, donde radicaría su dignidad. Con estos planteamientos filosóficos no solo se justificaría una ética de la calidad frente a otra de la inviolabilidad de la vida humana, que considera que la dignidad la tiene el ser personal en su unidad

cóporo-mental, sino que se daría un soporte teórico para ir reconfigurando la legislación de la sociedad sobre la vida humana.

Desde el punto de vista ético del profesional sanitario la aceptación social de que la autodestrucción fuera un bien generaría similares problemas que la posible legalización bajo determinadas circunstancias. En este caso sería más grave, en cuanto que la imposición social violaría directamente su conciencia y condicionaría drásticamente la libertad en su práctica profesional. Se ejercería sobre el profesional una fuerte presión y se consumaría la tendencia actual a que éstos se limiten sólo a satisfacer las demandas de los pacientes.

Es así como entramos al final en la perspectiva del propio enfermo sobre el acto eutanásico y la consideración ética que puede tener para él. Durante muchos años la sociedad occidental ha mantenido una concepción dual pero unitaria del hombre, en la cual se sitúan también mis argumentos y, desde la cual, desde un punto de vista ético, el suicidio no patológico se ha considerado como un acto no digno con uno mismo, una falta de respeto a la inviolabilidad del cuerpo. El suicidio sea asistido o la muerte producida por otro con el propio consentimiento, ha sido considerado por diversos autores como ilícito desde varias corrientes filosóficas, juzgándolo como un acto contrario a la dignidad del hombre, a la categoría que tiene éste como fin. Hacer apología del suicidio es una tarea hasta cierto punto fácil. Basta argumentar con un cierto aire romántico sobre la liberación que él supone a la mente, respecto a la biología que nos oprime y encorseta. Basta con exacerbar el voluntarismo a ultranza: quiero o deseo hacerlo algo, luego debo hacerlo. Argumentaciones en esa línea nos llevarían al reino de la arbitrariedad, a un posicionamiento egoísta y cerrado en sí mismo, que al final niega el carácter valioso de cada hombre respecto a los demás llevándonos a la indiferencia por el otro. Es lógico que se pueda comprender el posicionamiento eutanásico de algunos, al valorar sus circunstancias personales, pero esto no puede doblegar la intuición natural de tantos que están o no en similar situación, y que captan que elegir la muerte no es una opción entre muchas, sino el modo de suprimir todas las

opciones. Que consideran que el cuerpo del hombre no es una cosa o un objeto sino que es también el sujeto, la misma persona en su abrirse y darse a los otros. Que en consecuencia, con ello, valoran la propia vida fisiológica como una realidad inviolable, que uno no debe destruir ni utilizar como medio para la maximización de lo útil o lo placentero. Que discernen que respetar la propia vida es indisolublemente una tarea para la persona que siempre está por hacerse a través de ella. Un derecho

indisponible que es fundamento del resto que posee la persona, un bien básico para la propia voluntad como para las ajenas. Un bien necesario no sólo para ser libre, sino para ser persona que actúa siempre respecto a la dignidad que ésta tiene. Y que, como indica la Asociación Médica Mundial reconocen que: "la eutanasia, es decir, el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contraria a la ética"¹¹.

11 [Publicación en línea] *Asociación Médica Mundial reitera firme oposición a suicidio con ayuda médica y a proyecto de ley australiano* <<https://www.wma.net/es/news-post/asociacion-medica-mundial-reitera-firme-oposicion-a-suicidio-con-ayuda-medica-y-a-proyecto-de-ley-australiano/>> [Consulta: 10/01/2019].



NOTA DEL EDITOR INVITADO: LEGALIZACIÓN DE LA EUTANASIA: LO QUE ESTÁ EN JUEGO

GUEST EDITOR'S NOTE: LEGALIZATION OF THE EUTHANASIA: WHAT IS AT STAKE

MARTA ALBERT

Universidad Rey Juan Carlos, Madrid
Paseo de Artilleros s/n, Vicálvaro, 28032, Madrid. España
+34 646717549
marta.albert@urjc.es

La tramitación parlamentaria de la Proposición de Ley de Eutanasia, presentada por el grupo parlamentario socialista, vuelve a situar en el centro del debate público el problema de la respuesta que, como sociedad, debemos dar al sufrimiento humano en el final de la vida.

Lo que nos jugamos en este debate es mucho más que una u otra calificación jurídica para los actos conducentes a la muerte de un paciente a petición explícita de éste. Que la actuación eutanásica constituya una conducta prohibida, como hasta ahora, o una conducta debida, como se propone en el texto en discusión, supone, como es fácil comprender, un asunto de la mayor importancia.

Pero el derecho no se limita a imputar (o no) sanciones a la comisión de determinadas acciones, con el fin de ordenar las conductas. Sobre todo, las estigmatiza o bien, como sería el caso, las normaliza. El derecho enseña y, cuando apenas hay otras instituciones que efectivamente enseñen algo, el derecho despliega toda su eficacia pedagógica sobre el tejido social. Lo que está en juego no es sólo un problema jurídico, es también un problema cultural: el problema del puesto de la fragilidad humana extrema en nuestra civilización.

El debate sobre la eutanasia es protagonista recurrente en el escenario político. En España, como en otros

países de nuestro entorno, aparece y reaparece cíclicamente. A veces su entrada en escena viene motivada por la interposición de un litigio estratégico asociado a una situación trágica que resulta hábilmente amortizada en términos políticos (como el que ha sido noticia en estos días en Italia, a propósito del fallecimiento del dj Fabo). E incluso cuando no se da esta circunstancia, no es extraño que los medios de comunicación visibilicen historias dramáticas de personas con patologías terribles, historias que inevitablemente se hilvanan al debate político. Es imposible no empatizar con el sufrimiento que desvelan estos relatos. Cada caso representa un universo de dolor frente al que muchos de nosotros no podemos hacer otra cosa que suspender todo juicio.

El problema comienza cuando nos planteamos legislar el final de la vida pensando en ellos. Las leyes no se han de redactar ni en situación de conmoción emocional ni, menos aún, persiguiendo soluciones para problemas que no sean los que atañen más urgentemente a la generalidad de sus hipotéticos destinatarios.

No es correcto legislar enfocando sólo a las dificultades que han de enfrentar aquellos que desean provocar su muerte y, que, sobre todo, no están dispuestos a disponer fácticamente de ella por sí mismos o con la ayuda de terceros, sino que pretenden que sean los profesionales sanitarios quienes asuman la responsabilidad de ma-

tarles. Hay que poner el foco, principalmente (aunque solo sea por un argumento puramente cuantitativo) en cómo garantizar mejor los derechos de todos aquellos que no buscan deliberadamente su muerte, sino que desean vivir hasta que la muerte llegue recibiendo las mejores terapias para la patología que padecen y, en todo caso, los mejores cuidados posibles.

Preguntémosnos, para esa generalidad de pacientes que no busca deliberadamente la muerte, pero sí una buena muerte, ¿realmente representa el derecho a morir una mayor libertad? Creo que a menudo respondemos afirmativamente a esta pregunta sin la reflexión necesaria. Tener un derecho significa tener un poder sobre otros. Si somos titulares de un derecho, podemos lograr que un tercero haga lo que puede no querer hacer, o que no haga lo que acaso desearía. Más libertad, aparentemente.

Pero hablar el lenguaje de los derechos significa que esa relación que establecemos con el otro se ha radicado dentro de una estructura de poder político. Si puedo hacer que otro me mate (o me “ayude a morir”, como eufemísticamente afirma la proposición de ley) no es porque yo tenga, sin más, la capacidad de imponer mi voluntad sobre la suya. Esa capacidad la otorga y la garantiza el Estado y, al asumir esa tarea, agranda el perímetro dentro del que ejerce su poder. El problema es que ese perímetro se extiende ahora a un ámbito que creíamos haber conseguido mantener, por fin, al margen de la acción estatal: la disposición de la vida humana (en nombre del propio interesado, eso sí).

No nos engañemos: el primer efecto de la legalización de la eutanasia es ensanchar los contornos del poder estatal. Foucault pensaba el suicidio como un límite al poder del Estado, y no erraba: con la vida desaparece también el campo donde ese poder se despliega. La eutanasia está en las antípodas del suicidio: es la manera de que también la muerte (no sólo la vida, que ya es bastante) devenga objeto del poder político.

Por esta y por otras razones, resulta tremendamente ingenuo pensar que la legalización de la eutanasia será indiferente para todos los enfermos que no desean “optar” por solicitarla. La normalización de la eutanasia

afectará necesariamente a todos nuestros enfermos y nuestros mayores, y, el día de mañana, a nosotros mismos: el derecho a morir de unos pocos se transformará en el “deber” (no jurídico, pero tremendamente eficaz) de morirse de muchos.

La razón es muy sencilla. Si se legaliza la eutanasia, la situación de los enfermos dejará de ser la consecuencia normal de la frágil condición humana. Cuando el paciente tenga “derecho a morir”, la carga que representa para todos nosotros tendrá algo de deliberado. Si, teniendo la posibilidad de abandonar este mundo, liberándose a sí mismo de todo sufrimiento y a sus congéneres de toda responsabilidad hacia él, el paciente “se obstina” en seguir aquí, si decide no ejercer su derecho a morir, ¿será nuestra actitud hacia él la misma que cuando no gozaba de esta prerrogativa?, ¿no resulta obvia la presión a la que somete a su titular este derecho? La legalización del derecho a solicitar la ayuda a morir certifica la soledad más extrema del paciente, por paradójico que parezca.

Si no deseamos que sea esta nuestra toma de posición frente al sufrimiento de nuestros enfermos, y frente a nuestro propio, deberíamos reflexionar sobre las alternativas a la legalización de la eutanasia.

La primera, en mi opinión, es abordar política y jurídicamente la verdadera urgencia en la realidad de la atención sanitaria al final de la vida: la universalización de los cuidados paliativos, invirtiendo tanto como sea preciso para hacerla realidad. Los cuidados al paciente y a su familia durante el proceso final de la vida sí representan una ayuda real para el buen morir. Significan un verdadero “empoderamiento” del paciente, la condición necesaria para su verdadera libertad, que no puede ejercerse en medio de un sufrimiento no tratado correctamente, por más derechos que a uno le adjudiquen. En España se estima que no reciben los adecuados cuidados aproximadamente la mitad de quienes los necesitan. Si hay un derecho básico, prioritario y urgente que debemos garantizar a los pacientes al final de su vida es el acceso en condiciones de igualdad a los cuidados paliativos.

La segunda es confiar menos en el Estado y más en la relación entre las personas, en este caso, en la relación

entre el paciente y su familia y el equipo de profesionales sanitarios que les atienden. Es en el seno de esta relación personal (que es siempre asunto privado, no público) donde cabe encontrar la solución idónea para cada paciente, para su familia, de acuerdo a los valores conforme a los cuales han orientado su vida, a sus peculiares circunstancias, a las alternativas terapéuticas o paliativas disponibles...es una tarea que el legislador, sencillamente, no puede cumplir.

La misión del legislador debería ser más bien, a mi juicio, garantizar las condiciones óptimas para que esta relación pueda establecerse y desarrollarse adecuadamente. Así, las asimetrías que le son inherentes (y que sería absurdo negar), pueden neutralizarse con una correcta (que no igualitaria) distribución de obligaciones y prerrogativas entre ambas partes. La complejidad de las decisiones que deberán tomarse durante todo el proceso se puede abordar mediante la exigencia de una formación adecuada de los profesionales sanitarios, que abarque tanto la adquisición de conocimientos como la de competencias comunicativas, compasivas etc. (y mediante una organización asistencial que permita disponer del tiempo de ejercitarlas).

Y en todo caso, para que la relación entre los pacientes, sus familias y los profesionales sanitarios permita encontrar, para cada historia real, las decisiones más correctas, resulta esencial que ambas partes compartan el sentido y la finalidad de la relación que les ha unido, al menos en lo que se refiere al hecho de que la muerte intencional de una parte a manos de la otra queda completamente excluida. ¿Cabría imaginar una relación justa entre personas que admitiera excepción alguna a este principio?

Esto y no otra cosa significa la legalización de la eutanasia. De aprobarse, dinamitaría las relaciones entre pacientes y profesionales sanitarios, volvería a los enfermos responsables únicos de su propia y doliente existencia, garantizándoles más soledad que libertad, y ensancharía el poder político más allá de los límites propios de un Estado de Derecho.

Existen otras respuestas a la fragilidad y al sufrimiento humano al final de la vida, más acordes con lo que los enfermos y sus familias merecen, más acordes con nuestra propia auto-representación como sociedad progresista y comprometida con sus miembros más débiles. Todas ellas empiezan por una necesaria inversión pública en cuidados paliativos.



EL VALOR Y LA DIGNIDAD DE LA VIDA TERMINAL. PROLEGÓMENOS FILOSÓFICOS PARA UNA CRÍTICA DE LA EUTANASIA

THE VALUE AND DIGNITY OF TERMINAL LIFE. PHILOSOPHICAL
PROLEGOMENA FOR A CRITIQUE OF EUTHANASIA

IGNACIO SÁNCHEZ CÁMARA

*Universidad Rey Juan Carlos
Madrid, España
ignacio.sanchez@urjc.es*

RESUMEN:

Palabras clave:

Valor. Dignidad. Vida humana. Eutanasia.

Recibido: 11/10/2018

Aceptado: 10/12/2018

La actitud que se adopte sobre la licitud de la eutanasia depende de la posición que se mantenga acerca del valor y la dignidad de la vida humana terminal. Los debates morales en nuestro tiempo adolecen de una anomalía derivada de la falta de posiciones básicas compartidas por los que intervienen en ellos. Sin embargo, no es imposible, aunque sí difícil, mantenerlos. Sobre la dignidad de la vida humana disputan, al menos, dos actitudes. Para una, la dignidad de la vida depende del mantenimiento de alguna cualidad decisiva, como la autonomía, la autodeterminación o la ausencia de sufrimientos intensos. Para otra, la dignidad, inherente a la persona desde su nacimiento hasta su muerte, no depende de ninguna cualidad o propiedad. Para ella, el sufrimiento no constituye una negación de la dignidad de la vida. Esta última resulta filosóficamente más correcta. En cualquier caso, no debe dejarse de lado la distinción entre la moral y el derecho.

ABSTRACT:

Keywords:

Value. Dignity. Human life. Euthanasia.

The attitude we adopt towards the lawfulness of euthanasia depends on our position on the value and dignity of the life of the terminal ill patient. Contemporary moral debates lacks of a shared basic position, but it is not impossible to discuss. On human dignity there are two attitudes. For one of them, dignity depends on maintaining of one decisive quality, as autonomy, autodetermination or lack of intense suffering. For the other conception of dignity, it does not depend on any attribute of human life. Sufferance is not a refutation of dignity. This second idea of dignity is more correct in philosophical terms. Anyway, the difference between law and moral must be taken into account.

1. Introducción

El objeto de este trabajo es la consideración acerca del valor y dignidad de la vida humana terminal. Su perspectiva es, pues, filosófica. Desde luego, no trata de imponer lo que uno debe o no hacer ni juzgar, ni menos condenar a nadie. Sólo aspira a un poco de claridad y, si acaso, a proponer lo que su autor considera mejor o menos malo. Cualquier decisión ante el sufrimiento humano previo a la muerte, ya sea de quien lo sufre, de sus familiares o de los profesionales de la sanidad que lo atienden, tendrían, en cualquier caso, atenuantes morales. Quien trata de evitar un mal y obra de buena fe puede, sin duda, equivocarse, pero no merece una condena incondicional. Si se participa en un debate hay que presuponer la buena fe en los intervinientes y, si no fuera el caso, lo mejor es abstenerse. Tampoco es buen principio la descalificación o el insulto.

Aunque no trato de entrar en los debates sobre la eutanasia y sólo permanecer en los preámbulos filosóficos sobre la dignidad de la vida humana en su etapa terminal, convendrá, quizá, hacer una mínima precisión conceptual. La eutanasia consiste en poner fin, intencionalmente, por acción o por omisión de medios ordinarios de mantenimiento, a la vida del paciente. Cabe hablar de eutanasia activa o pasiva. Pero evitar el encarnizamiento terapéutico o la utilización de procedimientos extraordinarios no tiene nada que ver con la eutanasia, ni activa ni pasiva, sino con la ortotanasia¹.

2. Anomalía de los debates morales contemporáneos

Los debates morales en nuestro tiempo padecen, como afirma Alasdair MacIntyre, una profunda anomalía. Nuestras discrepancias son radicales, pero lo más grave es que, con frecuencia, ignoramos la naturaleza de nuestras discrepancias. Utilizamos los mismos términos,

pero les otorgamos sentidos diferentes y, en ocasiones, antagónicos. Según él, la crisis moral de nuestro tiempo se manifiesta en la inconmensurabilidad de las posiciones morales de quienes intervienen en los debates. Este hecho conduce a la imposibilidad de justificar las elecciones morales de cada persona frente a su interlocutor. Los debates morales contemporáneos serían, por esta razón, arbitrarios. No existen criterios comunes que permitan ordenar racionalmente las discusiones. La primacía la tiene, de hecho, el emotivismo (relativista), aunque los argumentos de (casi) todos los intervinientes apelen a la existencia de criterios objetivos. Según MacIntyre, las expresiones morales que utilizamos conservan la huella de una época anterior en la que sí existían pautas y criterios objetivos. Realiza un sugestivo análisis del proceso que ha conducido a que la cultura moderna haya llegado a ser emotivista, una cultura moderna cuyos personajes más expresivos son el esteta, el gerente y el terapeuta. El emotivismo es la consecuencia del fracaso del ideal ilustrado a la hora de justificar racionalmente la moral. El liberalismo contemporáneo no sería sino una manifestación, un síntoma más, de la moderna enfermedad emotivista.

La explicación se encuentra en el olvido y declive del aristotelismo, en la muerte de la teleología. Los preceptos de la moralidad sólo tienen sentido cuando se admite la idea de una naturaleza humana no educada y la idea de un *telos* o fin inherente a ella, que ésta deba alcanzar o cumplir. Pero al eliminar la modernidad la idea de un fin propio del hombre, todo el edificio moral clásico de raíz aristotélica se viene abajo.

“Los filósofos morales del siglo XVIII se enzarzaron en lo que era un proyecto destinado inevitablemente al fracaso. Por ello intentaron encontrar una base racional para sus creencias morales en un modo peculiar de entender la naturaleza humana, dado que, de una parte, eran herederos de un conjunto de mandatos morales, y, de otra, heredaban un concepto de naturaleza humana, lo uno y lo otro expresamente diseñados para que discrepasen entre sí. Sus creencias revisadas

¹ Serrano Ruiz-Calderón, J. M., *La eutanasia*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2007, capítulo II. Ollero, A., *Bio-derecho. Entre la vida y la muerte*. Thomson Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2006, p. 141 s. Ballesteros, J., “Ortotanasia. El carácter inalienable del derecho a la vida”, en F. J. ANSUÁTEGUI (coord.), *Problemas de la eutanasia*, Dykinson, Madrid, 1999, p. 49. Marcos del Cano, A. M. *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*. Marcial Pons, Madrid, 1999, p.46 s.

acerca de la naturaleza humana no alteraron esta discrepancia. Heredaron fragmentos incoherentes de lo que una vez fue un esquema coherente de pensamiento y acción y, como no se daban cuenta de su peculiar situación histórica y cultural, no pudieron reconocer el carácter imposible y quijotesco de la tarea a la que se obligaban”².

El análisis es inteligente y sugestivo, aunque acaso no haya que renunciar a seguir entablando debates, ya que aunque en ocasiones se diría que los intervinientes viven en mundos extraños e incommunicados, al fin no dejan de pertenecer a una misma tradición filosófica, aunque sus caminos se hayan separado hasta llegar a tener dificultad para encontrarse y entenderse. Las discrepancias radicales no son lo mismo que un diálogo de sordos. Tal vez podamos comprobarlo a propósito de la eutanasia. Quizá quepa la posibilidad de encontrar argumentos comprensibles, e incluso, atendibles para las dos partes.

3. Los Derechos Humanos: fundamento y contenido

Es cierto que el contenido de los derechos humanos depende de la posición que se adopte sobre su fundamento (o, en su caso, sobre su falta de fundamento). No pueden coincidir en cuanto al contenido del derecho a la vida quienes, por ejemplo, entienden la vida como un don de Dios, indisponible para el hombre, que quienes la consideran como una propiedad de ciertos seres llamados vivos, debida al azar y, por ello, disponible para el hombre. Ello da lugar a posiciones divergentes en asuntos como el aborto o la eutanasia. Como ha expuesto José María Rodríguez Paniagua, el consenso acerca de los derechos humanos se sustenta bajo dos condiciones: la omisión de la cuestión de su fundamento y la eliminación del problema de la determinación del contenido.

Por mucho que se intente ocultar, la teoría de los derechos, que dista de ser el fruto de la modernidad sino que tiene raíces medievales, obtiene su fundamen-

to genuino de una determinada concepción metafísica que sustenta una idea teleológica de la naturaleza humana. Los intentos de fundamentarlos en concepciones sociológicas, historicistas y positivistas fracasan. Una cosa es la explicación histórica del surgimiento de un valor o idea, y otra la cuestión del fundamento. No se debe confundir el problema de la genealogía con el del fundamento. Por otra parte, si sólo se trata de convicciones jurídicas o morales compartidas, basta con que algunos no las compartan para que se vengán abajo. Además, esta concepción omite que la verdadera cuestión moral no consiste en que algo, una acción, un principio, un valor, sean compartidos de hecho, sino en que deban ser compartidos. La cuestión del deber es la cuestión moral por excelencia. La claridad y coherencia de la concepción clásica de los derechos humanos, que los fundamenta en una concepción -religiosa o metafísica- teleológica de la naturaleza humana contrasta con la oscuridad y confusión actuales.

Como ha escrito Rodríguez Paniagua, “sólo Dios, en la concepción religiosa, sólo la moralidad, en la concepción subrogada o paralela, pueden contar como puntos de referencia definitiva para determinar lo que corresponde al hombre en cuanto hombre, al margen y por encima del Estado o de cualquier otra instancia”³. Los verdaderos fundamentos de la dignidad de la persona y de sus derechos son Dios o la metafísica. El resto, como la mayoría social, la lucha contra el dolor, la autodeterminación o la autoconsciencia, inevitablemente fracasan.

4. El valor y la dignidad de la vida humana terminal

El valor y la dignidad de la vida humana terminal dependerán de la idea que se tenga acerca del sentido de la vida en general, de su valor y dignidad y, con ellas, la idea de la moralidad⁴. No me referiré, al menos en principio, a la concepción religiosa en general o cristiana en

² Macintyre, A., *After Virtue*, University of Notre Dame Press, Notre Dame, Indiana, 1981. Traducción española de Valcárcel A., *Tras la virtud*, Crítica, Barcelona, 1987, 79.

³ Rodríguez Paniagua, J. M., “Los derechos humanos del individualismo a la ética de la responsabilidad”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, Nueva Época, Tomo XV, (1998), Ministerio de Justicia-B.O.E., Madrid, 111-122.

⁴ Bueno, G., *El sentido de la vida. Seis lecturas de filosofía moral*, Penalfa, Oviedo, 1996, 200 s.

particular. Kant y el utilitarismo gozan de elevado prestigio entre algunos de los más admirados filósofos contemporáneos, como Rawls y Habermas y, por lo tanto, entre la mayoría de quienes intervienen en los debates morales y jurídicos actuales. Pero Kant y los utilitaristas pueden llegar a conclusiones opuestas acerca de la licitud moral de la eutanasia. Jeremy Bentham afirmó que el criterio de la moralidad, de lo que está bien o mal en el orden moral, reside en el principio de utilidad, y ésta debe ser entendida como la tendencia “a producir un beneficio, ventaja, placer, bien o felicidad”, o a prevenir un daño, dolor, mal o desgracia”⁵. De esta manera asume, siguiendo la tradición hedonista del epicureísmo, la identificación entre el bien moral y el placer, y entre el mal moral y el dolor. A quien acepte esta premisa, no le será difícil argumentar en favor de la eutanasia. Suprimir el dolor, eliminando la vida sufriente y terminal, podría calificarse como un bien moral. En definitiva, dos son los argumentos principales que se esgrimen: la autonomía y la piedad⁶.

Kant, por el contrario, no asume una ética consecuencialista, como la del utilitarismo, sino que entiende que el criterio de la moralidad se encuentra no en la acción ni en sus consecuencias ni en la intención o fin que se espera conseguir, no se encuentra en nada empírico, porque nada empírico puede proporcionar un imperativo categórico, es decir, absoluto e incondicionado, que pueda fundamentar el deber moral, sino en la actitud o disposición de ánimo de quien obra. Y piensa que quitarse la vida nunca puede ser conforme al deber y que quien, pese a no tener ya apego a la vida o incluso desea quitársela, si no lo hace y sólo por deber, entonces su máxima (el principio subjetivo del obrar) sí tiene un contenido moral⁷. Más adelante, exa-

mina Kant algunos ejemplos de deberes. Uno de ellos se refiere a la licitud del suicidio en el caso de padecer desgracias lindantes con la desesperación y niega toda posibilidad de que una máxima tal pueda ser conforme al deber, ya que “sería contradictoria y no podría subsistir como naturaleza”⁸. La idea del suicidio tampoco puede compadecerse con la idea de la “*humanidad como fin en sí*”.

“Si, para escapar a una situación dolorosa, se destruye él a sí mismo, hace uso de una persona como *mero medio* para conservar una situación tolerable hasta el fin de la vida. Mas el hombre no es una cosa; no es, pues, algo que pueda usarse como *simple medio*; debe ser considerado, en todas las acciones, como fin en sí. No puedo, pues, disponer del hombre, en mi persona, para mutilarle, estropearle, matarle”⁹.

Sobre la inmoralidad del suicidio basada en la indisponibilidad de la vida humana argumenta santo Tomás de Aquino así:

“Pues en las cosas que no son del dominio de la voluntad, como las naturales y los bienes espirituales, es mayor pecado inferirse a sí mismo un daño: pues se peca más gravemente el que se mata a sí mismo que el que mata a otro”¹⁰.

y aun deseando la muerte, conserva su vida, sin amarla, sólo por deber y no por inclinación o miedo, entonces su máxima sí tiene un contenido moral” (Kant, I., *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, edición de K. Vorländer, F. Meiner, Leipzig, 1906. Traducción española de García Morente, M., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Espasa Calpe, Madrid, 1977, 34).

⁸ Kant, I., *op. cit.*, 73.

⁹ *Ibid.*, 85. Sobre la distinción entre valor y dignidad, afirma Robert Spaemann: “Cuando Kant dice que el hombre no tiene valor, sino dignidad, la palabra dignidad significa lo inconmensurable, lo sublime, lo que hay que respetar incondicionalmente. Esta condición absoluta, no relativa, se puede interpretar de dos modos; o bien desde la perspectiva de la inclinación instintiva, como algo que, careciendo en sí mismo de valor, adquiere significado exclusivamente por su relación con otra cosa igualmente insignificante, con lo que la conexión significativa en su conjunto queda privada de significación (ésta es la posición del nihilismo); o bien como descubrimiento del carácter radicalmente absoluto del sujeto finito, que le permite aparecer con un resplandor que no es el suyo”, Spaemann, R., *Felicidad y benevolencia*, Rialp, Madrid, 1991, 150.

¹⁰ Santo Tomás de Aquino, *Suma de Teología*, I-II, q. 73, art. 9, respuesta a la objeción 2. Traducción de Antonio Sanchis Quevedo,

⁵ Bentham, J., *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*, edición de J. H. Burns y H. L. A. Hart, The Atholon Press, Londres, 1970, 11 s.

⁶ Serrano Ruiz-Calderón, J. M., *op. cit.*, 150 s.

⁷ “En cambio, conservar cada cual su vida es un deber, y además todos tenemos una inmediata inclinación a hacerlo así. Mas, por eso mismo, el cuidado angustioso que la mayor parte de los hombres pone en ello no tiene un valor interior, y la máxima que rige ese cuidado carece de un contenido moral. Conservan su vida *conformemente al deber*, sí; pero no *por deber*. En cambio, cuando las adversidades y una pena sin consuelo han arrebatado a un hombre todo el gusto por la vida, si este infeliz, con ánimo entero y sintiendo más indignación que apocamiento o desaliento,

Peter Bieri entiende la dignidad humana bajo distintos aspectos, como encuentro, respeto, veracidad, autoestima, integridad moral, sentido de lo importante, reconocimiento de la finitud, para él, pero, sobre todo, como autonomía¹¹. En realidad, el verdadero fundamento de la dignidad del hombre se encuentra en su autonomía. Siguiendo a Epicuro, afirma que “si la muerte es el final de todas las vivencias, no debemos temerla, pues solo se puede temer lo que se puede vivir”¹². En el mismo sentido, escribió Wittgenstein: “Al igual que en la muerte el mundo no cambia sino que cesa. La muerte no es un acontecimiento de la vida. No se vive la muerte”¹³.

En su último capítulo, se ocupa Bieri de la dignidad ante la muerte y ofrece un posible diálogo entre las dos posiciones, favorable y opuesta a la eutanasia. Aunque su posición se acerca, probablemente, más a la primera, no queda del todo claro ya que crea cuatro personajes: un enfermo terminal, su mujer y dos médicos. En realidad, lo fundamental de la argumentación a favor consiste en la defensa de la autonomía y la autodeterminación y, en definitiva, a la idea de que la pérdida de las capacidades y el sufrimiento socavan la dignidad. El breve debate entre los cuatro interlocutores es claro e instructivo. En cualquier caso, el autor apunta una posible paradoja:

“He comenzado el libro con el pensamiento: la dignidad de un ser humano es su autonomía como sujeto, su capacidad de decidir él mismo sobre su propia vida. Respetar su dignidad es respetar esta capacidad. El morir es el acontecer en cuyo trascurso se pierde la autonomía de un ser humano. ¿En qué sentido podemos, a pesar de ello, decidir nosotros mismos sobre este acontecer? ¿No es contradictorio hablar de una

pérdida autónoma de la autonomía, de querer decidir nosotros mismos sobre la pérdida de la autodeterminación?”¹⁴.

No puedo compartir su premisa de que el fundamento de la dignidad se encuentre en la autonomía y autodeterminación sin más. Por un lado, esa pretensión entrañaría la negación de la dignidad de todas las personas que carecen de autonomía, y no sólo de los enfermos terminales. Por otra, cabría invocar aquí la distinción kantiana entre libertad y arbitrio. La dignidad del hombre reside, para Kant, en su libertad, pero la libertad no es la pura indeterminación de la voluntad o el arbitrio sino la posibilidad de obrar conforme al deber, conforme a la ley moral. Desde luego, pienso que aunque alguien no pudiera ya hacer uso de su libertad, no perdería por ello su dignidad. ¿Dónde reside ésta, pues?

En el diálogo entre las cuatro personas antes mencionadas se reflejan las posiciones enfrentadas, fundamentalmente dos. Para una, la dignidad reside en la autodeterminación y la autonomía y obliga a respetar la voluntad del enfermo terminal por dos motivos: porque una vida sin autodeterminación es indigna y porque hay que respetar, ante todo, la voluntad del paciente. Con estas palabras lo expresa Sarah, la mujer del paciente:

“El bien supremo, inviolable, es la dignidad de un ser humano. El núcleo de esta dignidad no es la protección de la vida sino la autodeterminación. Usted pretende escatimar a mi marido el proceso de la muerte natural, que él deseaba para la situación actual”¹⁵.

Para otra, la dignidad no depende del estado de la persona y al médico o enfermero no le está permitido acabar con la vida del paciente. En suma, aparecen dos concepciones divergentes de la dignidad. El médico que se opone a quitarle la vida afirma que “nuestra tarea es proteger la vida y no ponerle fin” y que “para mí, que

B.A.C., Madrid, 1993, Tomo II, 582.

11 Bieri, P., *Eine Art zu Leben. Über die Vielfalt menschlicher Würde*, Carl Hanser Verlag, München, 2013. Traducción española de F. Pereña Blasi, *La dignidad humana. Una manera de vivir*, Herder, Barcelona, 2017.

12 Peter Bieri, *op. cit.*, 332.

13 Wittgenstein, L., *Tractatus logico-philosophicus*, edición de C. K. Ogden, Routledge&Kegan Paul Ltd, Londres y Nueva York, 2000. Traducción española de J. Muñoz e I. Reguera, Alianza, Madrid, 1987, 6.431 y 6.4311, 179.

14 Bieri, P., *op. cit.*, 350 s.

15 *Ibid.*, 359.

he hecho el juramento hipocrático, el bien supremo es la protección de la vida”¹⁶.

La vida humana terrena empieza en la concepción y termina con la muerte. Por lo tanto, la dignidad de la persona comienza en la concepción y concluye con la muerte, con independencia de la continuidad de la vida personal y su dignidad más allá de la muerte. Y no hay vidas más o menos dignas de ser vividas. No hay ninguna vida indigna ni carente de sentido.

Es curioso cómo la aceptación social del aborto, uno de los dos peores errores morales del siglo XX, según Julián Marías, ha sido muy superior a la de la eutanasia, acaso por la mayor visibilidad de la persona a la que se suprime la vida, y a pesar de que en el caso del aborto no existe el consentimiento de la víctima. Todo lo que precisa del eufemismo, declara por ello su indignancia moral. Así, se prefiere hablar de “muerte digna” o de “interrupción voluntaria del embarazo”. La eutanasia goza de algunos argumentos aparentes y prejuicios a su favor. Se cobija bajo la protección de la libertad y la autonomía. Si un hombre no desea continuar viviendo, habría que respetar su voluntad. Seríamos absolutamente libres para hacer todo aquello que no entrañe ningún daño a otro. Además, no se impone nada a nadie. Todos permanecemos libres. Quien la quiera, la tendrá a su disposición, y quien no, a nada estará obligado. Perfecta libertad. Y acaso el más extendido argumento sea la piedad, el cese del sufrimiento, el supremo mal, al parecer en nuestro tiempo¹⁷.

Pero la realidad no favorece a sus defensores. La aceptación de la eutanasia niega la condición personal del hombre, y entiende que la vida no vale en sí misma, sino que se acepta a beneficio de inventario. Cuando el balance es negativo, se repudia. El dolor es un mal, pero no todo en el dolor es un mal. Ni tampoco es el único ni el peor mal. Cuando todos los valores superiores se niegan, sólo quedan el placer y la supresión del dolor. Muchos contemporáneos pretenden que la vida sea una perma-

nente noche de juerga o un eterno jardín de infancia.

No hay ninguna vida humana indigna, ni la del joven sano y fuerte, ni la que se extingue por la edad y la enfermedad. Si no de otras fuentes, al menos deberíamos aprender de los horrores del nazismo. Eutanasia y eugenesia suelen ir de la mano. Frente a la eutanasia, se levanta el precepto “no matarás”, nunca, ni siquiera por compasión. La idea de un médico o enfermero homicidas constituye, en sí misma, un sinsentido. El fin de las profesiones sanitarias es la curación y la supresión, hasta donde es posible, del dolor. Y esto último es, cada vez, más real. Lo que necesita la vida que se acaba es amor, compañía y cuidados paliativos, no la inyección letal.

Estamos ante otro episodio de la equivocada relación entre medios y fines. La legalización de la eutanasia pretende que el fin de suprimir el dolor justifica el medio de acabar con la vida. Pero sabemos que esto no es así. Gregorio Marañón afirmó que ser liberal consiste en negar que el fin justifique los medios, sino que, por el contrario, son los medios los que justifican el fin¹⁸. Y aquí, el medio es matar. Algo parecido podría decirse sobre la pena de muerte o la tortura. No es posible que el bien surja del mal.

En la valoración de la vida, no caben medias tintas. Nietzsche dijo: “¿Era esto la vida? Bien, que venga otra vez”. Sí a la vida, a toda vida, también a la vida terminal.

5. La dignidad de la persona

La dignidad pertenece a la persona, no a las especiales condiciones de su vida. Es legítimo buscar uno o varios elementos que definen la especificidad del hombre, ya sea la racionalidad, el lenguaje, la libertad, la autoconsciencia, el saberse mortal, la sociabilidad o la risa.

Decimos que el hombre es una realidad personal, que es persona. ¿Qué significa ser persona? ¿En qué consiste la personalidad? La idea de persona entraña la de la posesión de una especial dignidad. El hombre sería el único ser del mundo consistente en realidad personal. El resto de los animales y de los demás seres no son personas. Se trata de una realidad difícil de definir. Entre

¹⁶ *Ibid*, 358 s. Sobre dignidad y vida, Kass, L., *Life, Liberty and the Defense of Dignity*, Encounter Books, San Francisco, 2002; y Recuero, J.R., *En defensa de la vida humana*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2011.

¹⁷ Gilles Lipovetsky subtítulo así su libro *El crepúsculo del deber*: La ética indolora de los nuevos tiempos democráticos, Anagrama, Barcelona, 1994.

¹⁸ Marañón, G., *Ensayos liberales, Obras Completas*, IX, Espasa-Calpe, Madrid, 1973, 197-269.

sus características fundamentales podemos mencionar la *individualidad*, la *unidad*, la *intimidad*, la *apertura a la realidad social*, la *dimensión cultural e histórica*, el *conocimiento de sí misma*, la *vocación*, el *perfeccionamiento* y la *búsqueda y realización del ideal*, la exigencia de *autenticidad*, la *apertura a la trascendencia*, la *autonomía*, la *libertad* y la *responsabilidad*.

La personalidad está vinculada a la inmortalidad, al destino eterno del hombre. La persona aspira a la vida perdurable y es ininteligible sin ella. A esta cuestión dedica Julián Marías los últimos capítulos de su libro *La felicidad humana*¹⁹.

Sobre la persona son fundamentales las investigaciones de la fenomenología, y especialmente de Max Scheler, en obras como *El puesto del hombre en el cosmos* o *De lo eterno en el hombre*. El filósofo alemán considera al hombre como *ens amans*. Este aspecto de su obra lo ha analizado, con profundidad y acierto, Marta Albert²⁰.

Una persona puede haber perdido la mayoría de estos rasgos, pero nunca perderá su condición personal. Otra cosa conduciría a posiciones nihilistas y antihumanistas²¹.

Tampoco el sufrimiento extremo y la desesperanza hacen perder al hombre su condición personal. Por el contrario, la capacidad de soportar el dolor y hacerle frente aumenta la dignidad de una vida. Lo que la hace menguar es, por el contrario, la cobardía.

La dignidad procede de la condición personal y, por ello, es igual para todas las personas. Todas poseen la misma dignidad. Lo que establece rangos y jerarquías es la forma en que cada uno vive. Hay formas más o menos valiosas de vida, pero no personas más o menos dignas que otras. Es preciso distinguir entre la dignidad de la vida y la dignidad de la persona²².

19 Marías, J., *La felicidad humana*, Alianza Editorial, Madrid, 1987.

20 Albert, M., "Ordo amoris. Una gramática de los sentimientos", en Díaz del Rey, M., Esteve, A. et alrri, *Reflexiones filosóficas sobre compasión y misericordia*, Cuadernos Scio, Valencia, 2016, 83-102, especialmente 86 ss.

21 En este sentido, es incorrecto atribuir dignidad a los animales y, con ella, derechos, como hace, entre otros, Peter Singer.

22 En su intervención ante la Comisión del Senado el 26 de octubre de 1999, Eudaldo Forment afirma: "En este argumento que hemos leído y oído todos muchas veces hay una grave confusión entre la dignidad de la vida y la dignidad de la persona. La dignidad del hombre no está en su modo de vivir, sino en su ser personal. La persona tiene siempre la misma dignidad desde su inicio hasta

La persona es digna porque es un fin en sí y nunca un medio. En este sentido, la eutanasia podría entrañar una despersonalización y deshumanización.

Existen dos concepciones sobre la dignidad. Para una, es algo condicionado por alguna circunstancia, como la salud o la autonomía. Para la otra, es absoluta e incondicionada y no puede perderse nunca.

6. El sentido del dolor

¿Puede el sufrimiento anular la dignidad de la vida? ¿Es indigna una vida extremadamente sufriente?

El dolor es una de las más profundas y misteriosas experiencias humanas. Ante el dolor, físico o espiritual, levantamos la vista hacia Dios. Y solo esto ya otorga un gran valor al sufrimiento humano. Sin embargo, es frecuente referirse al silencio de Dios ante el dolor de los inocentes, ante los campos de exterminio, ante la muerte de los niños, ante la enfermedad, la tortura y el hambre. ¿Por qué calló? ¿Por qué permitió? ¿Por qué calla? ¿Por qué permite? ¿Puede ser ese un Dios omnipotente y, a la vez, absolutamente bueno? Dolor humano y silencio de Dios.

Tal vez la primera observación que quepa hacer consista en negar que todo sea malo en el sufrimiento. Miguel de Unamuno decía que en el dolor nos hacemos y en el placer nos gastamos. Y Beethoven, creo que en la partitura de la Novena, escribió: A la alegría por el dolor. Al final de la *Barcarola de los cuentos de Hoffmann*, de Offenbach, se canta: "El amor nos hace grandes, y el llanto aún más". La verdad nos hace libres, y el dolor grandes. Nadie ha sido más grande que Jesús

su fin, esté en las condiciones que esté, de salud, de enfermedad, de riqueza, de raza, de pensamiento. La dignidad personal no se fundamenta nunca en aspectos, biológicos, éticos o de otro tipo. Podría dar una profunda explicación metafísica, siguiendo la definición clásica de un pensador romano, Boecio, que después asumió San Agustín y Santo Tomás (...) pero simplemente les voy a decir que desde una metafísica del ser, desde una metafísica de lo más profundo de la realidad, del último sentido de las cosas, la persona, a diferencia de todo lo demás, expresa directamente este núcleo esencial, este acto que explica racionalmente la realidad, por cierto misterioso, y que este ser propio de cada persona es lo que le da su carácter permanente. Siempre se es una persona actual, nunca se es persona en potencia, siempre en acto, además siempre se es persona en el mismo grado" (citado por Serrano Ruiz-Calderón, J. M., *La eutanasia*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2007, 220 s.).

abandonado en Getsemaní y luego clavado en lo alto del Gólgota.

El dolor ajeno nos mueve a la compasión, nos conmueve. El propio nos modela. El dolor es la forja del alma. No se puede esculpir sin dar golpes con el cincel. Cabría decir, parafraseando a Nietzsche, que un hombre vale en la medida de la cantidad de dolor que es capaz de soportar. Nada de esto significa que debamos buscar el dolor. No. Debemos evitarlo. Es un mal, pero repleto de cosas buenas. El dolor es un mal, pero sus consecuencias son casi siempre beneficiosas.

En este sentido, debe leerse el excelente ensayo *El problema del dolor* de C. S. Lewis, si estoy en lo cierto, uno de los más grandes escritores del siglo XX. Su tesis central es que Dios nos grita en el dolor. Dios no calla mientras sufrimos. Habla, incluso grita, precisamente a través de nuestro dolor. Lo que nos duele es la voz aguda de Dios que nos llama. Y nosotros, ignorantes, soberbios y sordos, aún hablamos de silencio de Dios... El dolor es el grito de Dios. Y habría que decirle a Él: Gracias, Dios mío, por el dolor que me envías, pues con él me has salvado. Él nos salvó con su dolor y nos continúa salvando con el nuestro.

El bien del hombre consiste en entregarse a Dios. Pero esto resulta extraordinariamente difícil. Sólo el bien puede proporcionar la felicidad. Por eso la desgracia es tan frecuente. Los felices son siempre pocos, pues pocos son los capaces de entregarse totalmente a Dios. Escribe Lewis: "No somos meras criaturas imperfectas que deban ser enmendadas. Somos, como ha señalado Newman, rebeldes que deben deponer las armas. La primera respuesta a la pregunta de por qué nuestra curación debe ir acompañada necesariamente de dolor es, pues, que someter la voluntad reclamada durante tanto tiempo como propia entraña, no importa dónde ni cómo se haga, un dolor desgarrador".

El primer principio de la educación consiste en "quebrar la voluntad del niño". Esto se puede hacer bien o mal, con suave firmeza o con sórdida crueldad. Pero debe hacerse, pues sin ello no hay educación. El hombre no se ve obligado a quebrar su voluntad para entregarla a Dios mientras las cosas le van bien. El error moral

viaja enmascarado y muchas veces no lo advertimos. El dolor, por el contrario, es transparente, nos asalta sin careta, nunca engaña. Nada apresa nuestra atención y absorbe nuestra conciencia como el dolor; ni siquiera el amor.

Escribe Lewis: "El dolor no es sólo un mal inmediatamente reconocible, sino una ignominia imposible de ignorar. Podemos descansar satisfechos en nuestros pecados y estupideces; cualquiera que haya observado a un glotón engullendo los manjares más exquisitos como si no apreciara realmente lo que come, deberá admitir la capacidad humana de ignorar incluso el placer. Pero el dolor, en cambio, reclama insistentemente nuestra atención. Dios susurra y habla a la conciencia a través del placer, pero le grita mediante el dolor: es su megáfono para despertar a un mundo sordo. El hombre malo y feliz no tiene la menor sospecha de que sus acciones no "responden", de que no están en armonía con las leyes del universo".

El dolor puede ser también el despertador de la fe. Dice un personaje del *Cuento de invierno* de Shakespeare: "Es necesario que despiertes tu fe. Entonces todo queda en calma". En el fondo, la posibilidad de perfeccionarse a través de las tribulaciones forma parte de la vieja doctrina cristiana.

Es cierto, como reconoce Lewis, que el dolor como megáfono de Dios puede ser algo terrible y conducir a la rebelión definitiva y a la desesperación, pero también puede ser la única oportunidad del malvado para enmendarse y, por lo tanto, salvarse. San Agustín nos enseñó que el alma sólo puede ser feliz cuando descansa en Dios, porque Él nos ha hecho para sí. En eso consiste ser criatura. Dice también san Agustín que Dios nos quiere dar cosas pero no podemos tomarlas porque tenemos las manos llenas de otras cosas. En este sentido el dolor es el manotazo que nos arrebatara lo que más queremos, pero para que podamos recibir lo único que puede hacernos felices: la entrega total a Dios. Y esta entrega total no es posible sin el dolor. Así, tenía razón Beethoven: A la alegría, por el dolor. Y si alguien piensa que todo esto es una apología del dolor y del masoquismo, sólo le pediría que pensara un poco más.

Por otra parte, imaginémosnos un mundo sin dolor. Un mundo así se vería privado de la mayor parte de las cosas buenas. Para empezar sería un mundo sin compasión y sin heroísmo, probablemente un mundo sin mérito moral. Pensemos en acciones realmente ejemplares. ¿Cuántas de ellas se habrían realizado en un mundo sin dolor? Como afirma Lewis, “el dolor proporciona una oportunidad para el heroísmo que es aprovechada con asombrosa frecuencia”.

El dolor no testimonia en contra de la bondad divina. A veces podemos tener la impresión de que a Dios se le ha ido la mano y de que tal vez hubiera bastado con una terapia más suave, pero para que tengamos las manos vacías debe quitarnos todo o, al menos, lo que más amamos. Una vez cumplida su función terapéutica, Dios nos puede devolver algo o mucho de lo que teníamos, incluso todo. Pero entonces ya lo poseeremos de otra manera, a la manera de la criatura, a la manera feliz. La ilusión de la autosuficiencia humana sólo puede quebrarse mediante el sufrimiento. El dolor es el último recurso de Dios para hacernos verdaderamente felices, es decir, buenos y sabios, y salvarnos. El dolor es el grito de Dios²³.

En absoluto, es correcto identificar el dolor con el sufrimiento físico. “Hay dolor verdadero cuando lo que el hombre experimenta es la presencia auténtica del mal, y los restantes dolores y sufrimientos y molestias son sólo signos, ecos o preámbulos del dolor”²⁴. El dolor es el sentimiento de la presencia del mal.

Al final, se trata de elegir lo mejor, no tanto de juzgar y condenar. La moral consistiría así en la búsqueda del ideal, de lo mejor. Según Brentano, la respuesta a cuál es el fin justo consiste en elegir “lo mejor entre lo accesible”. Pero se trata de una respuesta oscura, pues hay que preguntar ¿qué significa eso de “lo mejor”?²⁵. Entre nosotros, Julián Marías ha insistido en la relevancia moral del concepto de “lo mejor”²⁶.

23 Estos últimos párrafos sobre el dolor reproducen un artículo, titulado “El grito de Dios”, que publiqué en el diario ABC de Madrid en junio de 2014.

24 García-Baró, M., *Del dolor, la verdad y el bien*, Sígueme, Salamanca, 2006, 41.

25 Brentano, F., *El origen del conocimiento moral*, traducción española de García Morente, M., Tecnos, Madrid, 2002, 20.

26 Marías, J., *Tratado de lo mejor*, Alianza, Madrid, 1995.

7. Breve referencia al debate jurídico sobre la eutanasia

No entraré en el debate jurídico, pero sí haré una brevísima referencia a él. Una evaluación moral negativa de la eutanasia, derivada de la aceptación de la tesis de la dignidad incondicionada de toda vida humana con independencia de sus condiciones concretas, no entrañaría necesariamente la exigencia de su tipificación como delito. El ámbito de la moral no coincide con el jurídico. No todo lo inmoral ha de ser prohibido por el derecho.

El derecho ha de tener en cuenta la moral dominante, la llamada moral social. Cuando la opinión pública está dividida, el derecho ha de buscar, si es posible un término medio. El caso del aborto ha sido, en este sentido paradigmático. Para unos, es un crimen; para otros, un derecho. Las leyes deberían buscar, quizá, una vía media. Tal vez, suceda algo parecido con la eutanasia. Pero no hay que olvidar que cuando se trata de bienes jurídicos fundamentales, como la protección de la vida humana, la solución correcta parece clara.

Las posiciones divergentes sobre la eutanasia derivan de actitudes antagónicas sobre el hombre y la vida. No pueden coincidir quienes, por ejemplo, conciben la vida como un don de Dios, indisponible, por tanto, para el hombre, que quienes la consideran una mera propiedad inherente a ciertos seres. Si hay un derecho a la vida, no puede haber un deber de matar. Entre una concepción religiosa o metafísica y otra materialista o hedonista, es muy difícil encontrar un acuerdo. ¿Existe una vía media conciliadora? No parece que lo sea dejar la solución en manos de médicos, familiares y pacientes. En cualquier caso, los médicos no son meros servidores de la arbitrariedad del cliente o de un familiar en quien, eventualmente, haya podido delegar. Los médicos tienen obligaciones derivadas de la moral general y de la deontología profesional, incompatibles con la idea mercantil de que el cliente, es decir, el paciente, siempre tiene razón.

Otra cosa es que el Derecho deba tener en cuenta la moral social y atenerse a las convicciones dominantes. Pero la solución no es fácil cuando la opinión pública se

encuentra radicalmente escindida. La clave se encuentra, como siempre, en la educación, y en la ejemplaridad de quienes poseen la autoridad espiritual, si es que hoy queda algún residuo de tal cosa. Pero nada tiene que ver la oposición a la eutanasia con la defensa del llamado encarnizamiento terapéutico, ni con la adopción de medidas excepcionales para mantener a toda costa la vida que se apaga.

El declive actual de la protección jurídica de la vida tiene mucho que ver con la propagación de una actitud antihumanista y, por tanto, antipersonalista. Lo que está en crisis no es ya la dignidad de la persona, sino la condición personal del hombre. Caminamos, tal vez y como mínimo, hacia una eutanasia sibilina y vergonzante. Y puede que este diagnóstico sea optimista. La crisis intelectual y moral, en suma, espiritual, de nuestro tiempo parece evidente. Pero no sólo de éste. Un personaje de Pérez Galdós, en *La corte de Carlos IV*, afirma: "la elevación de los tontos, ruines y ordinarios no es, como algunos creen, desdicha peculiar de los modernos tiempos". Cuando luchan la verdad y la mentira, el bien y el mal, la belleza y la fealdad, lo justo no se encuentra en el término medio. No deberíamos olvidar nunca, y menos en estos tiempos extraviados, pero no desesperanzados, la vieja enseñanza de Antístenes: las ciudades sucumben cuando dejan de distinguir entre el bien y el mal.

8. Conclusión

La eutanasia entraña la asunción del principio de que hay vidas que no merecen ser vividas, que son, por ello, indignas. La eutanasia voluntaria conduce lógicamente a la eutanasia forzosa. ¿Es compatible la eutanasia, aun la voluntaria, con la dignidad de la vida terminal?

Si el hombre es cosa sagrada para el hombre, el hombre no puede matar al hombre ni cooperar a su suicidio, aunque se trate de un enfermo terminal.

De las dos concepciones acerca de la dignidad de la vida humana, una que la hace depender de ciertas condiciones o propiedades como la autonomía, la autodeterminación o la ausencia de intensos sufrimientos y otra que la estima absoluta e incondicionada, desde el nacimiento hasta la muerte, hay que preferir esta

última. Ni el dolor ni la ausencia de ninguna otra cualidad inherente a la persona anulan su dignidad. Las vidas humanas y las personas pueden ser más o menos valiosas, pero todas poseen la misma dignidad. Estas consideraciones constituyen los prolegómenos filosóficos a toda teoría, moral y jurídica, sobre la eutanasia. La dignidad de la persona es incompatible con la licitud de la eutanasia.

Referencias

- Albert, M., "Ordo amoris. Una gramática de los sentimientos", en Díaz del Rey M., Esteve, A. et alri, *Reflexiones filosóficas sobre compasión y misericordia*, Cuadernos Scio, Valencia, 2016.
- Ballesteros, J., "Ortotanasia. El carácter inalienable del derecho a la vida", en Ansuátegui F. J. (coord.), *Problemas de la eutanasia*, Dykinson, Madrid, 1999.
- Bentham, J., *An Introduction of Morals and Legislation*, The Atholon Press, Londres, 1970.
- Bieri, P., *Eine Artz zu Leben. Über die Vielfalt menschlicher Würde*, Carl Hanser Verlag, Múnich, 2013.
- Brentano, F., *El origen del conocimiento moral*, Tecnos, Madrid, 2002.
- Bueno, G., *El sentido de la vida. Seis lecturas de filosofía moral*, Penalfa, Oviedo, 1996.
- García-Baró, M., *Del dolor, la verdad y el bien*, Sígueme, Salamanca, 2006.
- Kant, I., *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, F. Meiner, Leipzig, 1906.
- Kass, L., *Life, Liberty and the Defense of Dignity*, Encounter Books, San Francisco, 2002.
- Lewis, C. S., *El problema del dolor*, Rialp, Madrid, 2012.
- Lipovetsky, G., *El crepúsculo del deber. La ética indolora de los nuevos tiempos democráticos*, Anagrama, Barcelona, 1994.
- Macintyre, A., *After Virtue*, University of Notre Dame Press, Indiana, 1981.
- Marañón, G., *Ensayos liberales, Obras Completas*, IX, Espasa-Calpe, Madrid, 1973.
- Marcos del Cano, A. M., *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*, Marcial Pons, Madrid, 1999.

- Marías, J., *La felicidad humana*, Alianza Editorial, Madrid, 1987.
- Marías, J., *Tratado de lo mejor*, Alianza Editorial, Madrid, 1995.
- Ollero, A., *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*, Thomson Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2006.
- Recuero, J. R., *En defensa de la vida humana*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2011.
- Rodríguez Paniagua, J. M., "Los derechos humanos del individualismo a la ética de la responsabilidad", *Anuario de Filosofía del Derecho*, Nueva Época, XV, (1998), Ministerio de Justicia-B.O.E., Madrid, 111-122.
- Serrano-Ruiz-Calderón, J. M., *La eutanasia*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2007.
- Spaemann, R., *Felicidad y benevolencia*, Rialp, Madrid, 1991.
- Tomás de Aquino, *Suma de Teología*, B.A.C., Madrid, 1993.
- Wittgenstein, L. *Tractatus logico-philosophicus*, Routledge&Kegan Paul Ltd., Londres-Nueva York, 2000.



VULNERACIONES DE LA DIGNIDAD HUMANA AL FINAL DE LA VIDA

VULNERATIONS OF HUMAN DIGNITY AT THE END OF LIFE

ROBERTO GERMÁN ZURRIARÁIN

Universidad de La Rioja.

Calle Magisterio 2, 1º dcha. 26004. Logroño - Teléfono: +34 630582622

e-mail: roberto.german@unirioja.es

RESUMEN:

Palabras clave:

muerte, dignidad,
eutanasia, sedación,
compasión.

Recibido: 23/07/2016

Aceptado: 31/12/2016

La muerte es constitutiva a la naturaleza humana y por ello tiene que acontecer de forma natural. Pero hay dos realidades que, principalmente, la falsifican: la eutanasia y la obstinación terapéutica. Dos opciones erróneas que no aceptan la realidad humana de la muerte (la primera adelantándola y la otra retrasándola). Desde el punto de vista filosófico y ético ambas son rechazadas, porque atentan contra la dignidad humana al final de la vida. Aparte de estas, en este artículo también se rechaza las distintas denominaciones que recibe la eutanasia y que van, igualmente, en contra de la naturaleza humana al final de la vida. Por otro lado, no hay que confundir la eutanasia con la sedación. Las dos tienen como objetivo común evitar que el enfermo sufra y padezca dolor. Para este objetivo una y otra suministran "fármacos" al enfermo. Pero la aplicación de "fármacos" en la eutanasia implica acabar con la vida del enfermo, en cambio, la administración de los mismos en la sedación pretende que la muerte del paciente acontezca de forma natural. Por último, se trata brevemente lo referente a los cuidados básicos necesarios en estos momentos. La ausencia de los cuidados básicos no puede convertirse en una eutanasia encubierta. El enfermo tiene que morir por su enfermedad, nunca por falta de cuidados. Todas las acciones humanas (la eutanasia, la sedación, la obstinación terapéutica y los cuidados básicos) han de ser expresión y manifestación de lo que la dignidad humana reclama. Dicha dignidad se expresa en las acciones que el ser humano realiza.

ABSTRACT:

Keywords:

death, dignity,
euthanasia, sedation,
compassion.

Death is constitutive of human nature and therefore it must happen naturally. But there are mainly two ways that falsify it: euthanasia and therapeutic obstinacy. Two wrong choices that do not accept the human reality of death (the first, anticipates death and the second, delays it). From the philosophical and ethical point of view, both options are rejected, because they are against human dignity at the end of life. Aside from these, this article also rejects the different names which are given to refer to euthanasia, that also go against human nature at the end of life. On the other hand, do not confuse euthanasia with sedation. Both have a common goal to prevent the patient from feeling pain and suffering. To achieve this goal, both options administer "drugs" to the patient. But in the administration of "drugs" in euthanasia involves ending patient's life. The administration of "drugs" in sedation aims for the patient's death to occur naturally. Finally, we briefly discuss the basic care necessary in these situations. The absence of basic care cannot become a covert euthanasia. The patient must die from his/her illness, never from a lack of care. All human actions (euthanasia, sedation, therapeutic obstinacy and basic care) should be an expression and manifestation of what human dignity demands. Such dignity is expressed in the actions performed by human beings.

1. Introducción

Siempre el tema de la muerte es espinoso. De ella no suele hablarse. La cultura contemporánea ha superado muchos tabúes, sin embargo, persisten aquellos relacionados con la muerte. En concreto, la muerte sigue siendo un tabú social que sólo sale a debate cuando se habla de la eutanasia. Por tanto, se puede afirmar que el tema de la muerte es una cuestión evitada.

Tanto es así que hablar del final de la vida humana no vende bien en una sociedad consumista, productivista y hedonista. Vende lo eternamente joven, lo sano, lo útil... Pero ante la muerte comparece con más claridad la verdad y los límites de la cultura contemporánea que no sabe exactamente qué hacer con ella. Como mucho ocultarla o intentar retrasarla al máximo su llegada inevitable. Pero por mucho que nos empeñemos, antes o después, en nosotros mismos, o en personas cercanas a nosotros, la muerte nos visita. Luego, ante ella comparecen no sólo los límites de la cultura contemporánea, sino también nuestra propia identidad.

Por este motivo, intentar evitar la muerte o retrasarla no tiene sentido. La muerte es una de las dimensiones de la realidad vital humana. Forma parte del ser humano. Que nuestra vida sea vulnerable y que se acaba, aparte de indudable, es algo que nos ocurre y a todos nos afecta. En este sentido, se advierte que para todo ser vivo es tan natural nacer como morir.

Ciertamente, la muerte es un hecho, la cual nos llega inexorablemente a todos (incluso a los que huyen de ella), ya sea de manera anticipada para algunos, o después de haber cumplido una serie de años para otros. Sea de una forma u otra, la muerte siempre nos sorprende.

Justamente, la limitación y la fragilidad nos recuerdan que los seres humanos no somos inmortales. Así es, nacemos, vivimos y morimos, y con la muerte terminan o quedan inacabados nuestros proyectos.

La muerte nos sitúa en la realidad de lo que constitutivamente somos: seres limitados, finitos, seres frágiles. La enfermedad y la muerte son signos evidentes de esta fragilidad y limitación. La muerte, por lo tanto, es constitutiva a la naturaleza humana. Tal es así que se dejaría de ser persona, si se quisiera "evitarla" y hay dos

formas de intentar "evitarla": 1) adelantándola, y esto es lo que ocurre si se defiende y practica la eutanasia, y 2) tampoco se acepta la muerte humana retrasándola, y esto es lo que ocurre defendiendo y practicando la obstinación terapéutica. Como veremos a continuación, ambas opciones son dos comprensiones erróneas de la naturaleza humana al final de la vida.

2. La eutanasia

2.1. Sus denominaciones

Lo primero de todo es definir eutanasia. Todos tienen una idea general de ella, pero no del todo exacta o completa. No obstante, una definición de eutanasia que puede ser admitida por todos es aquella que la define como "conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico"¹.

También se conoce la eutanasia como el suicidio médicamente asistido², sin embargo, ambos conceptos no son exactamente iguales³. Justamente, difieren en que en el suicidio asistido es el propio paciente quien activa el mecanismo que termina con su vida, aunque necesite de otro o de otros para llevar a cabo su propósito. La diferencia entonces estriba en que en este el paciente es el sujeto activo, aconsejado por un médico, en cambio, en la eutanasia, uno es un sujeto pasivo, es decir, otra persona (la mayoría de las veces es un médico) es el

1 *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, 2002. En este mismo sentido, la Asociación Médica Mundial define eutanasia "como el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contraria a la ética. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso en la fase terminal de su enfermedad".

2 La Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre Suicidio con ayuda médica estipula: "El suicidio con ayuda médica, como la eutanasia, es contrario a la ética y debe ser condenado por la profesión médica. Cuando el médico ayuda intencional y deliberadamente a la persona a poner fin a su vida, entonces el médico actúa contra la ética. Sin embargo, el derecho de rechazar tratamiento médico es un derecho básico del paciente y el médico actúa éticamente, incluso si al respetar ese deseo el paciente muere".

3 Dentro de la muerte médicamente asistida, Javier Júdez defiende que es conveniente distinguir entre el suicidio médicamente asistido (SMA) y la eutanasia, aun cuando ambas pudieran considerarse moralmente condenables; ver Júdez, J., "Suicidio médicamente asistido en el final de la vida", *Medicina Clínica*, 2005; 125(13): 498-503.

agente activo. Luego, se puede admitir que el suicidio medicamente asistido es la ayuda médica para la realización de un suicidio ante la solicitud de un enfermo, proporcionándole el médico los fármacos necesarios para que él mismo se los administre.

Dejando a un lado las diferencias se puede decir que la eutanasia y el suicidio asistido son acciones muy parecidas porque ambas tienen la clara intención, ya sea de forma activa o pasiva, de “ayudar” a causar la muerte de un paciente.

Después de hacer esta distinción terminológica hay que indicar que los promotores de la eutanasia no suelen utilizar este término, sino que se refieren a ella poniéndole otras denominaciones “más suaves”: “muerte digna”, “ayudar a morir” a quien lo pide o solicita, derecho a morir con dignidad...

Estas denominaciones o sobrenombres nos llevan a plantearnos las siguientes preguntas: ¿es o no correcto terminar con la vida de quien quiere morir y además lo ha pedido o lo está pidiendo?; la vida humana ¿puede llegar a ser indigna?, ¿no es una contradicción calificar la muerte como una realidad digna?, ¿existe un “derecho a morir”?; ¿cada enfermo tiene derecho a decidir si quiere seguir viviendo?; más concretamente, ¿existe el derecho de cada cual a disponer de su propia vida en el uso de su libertad y autonomía individual?; la petición del enfermo para morir ¿se convierte automáticamente en derecho del individuo?; ¿es éticamente aceptable que a las personas enfermas, dementes, en estado vegetativo...se les “ayude” a morir? o por el contrario ¿tiene que acontecer la muerte de forma natural? Como puede comprobarse, muchas son las preguntas que la cuestión de la eutanasia suscita.

Todas estas denominaciones tienen en común, al menos, dos cosas: 1) hacen referencia a un mismo concepto: eutanasia; 2) en el debate sobre la eutanasia tanto sus defensores como sus detractores lo hacen aludiendo al concepto de dignidad⁴.

⁴ Cfr. Vilarroig, J. “Dignidad personal: aclaraciones conceptuales y fundamentación”. *Quién*. 2015; 2: 49-63.

2.2. La eutanasia y dignidad humana

Como se ha dicho el término eutanasia algunos lo asocian al término dignidad. Pero desgraciadamente ocurre que cuando se habla de dignidad se hace un uso equívoco o meramente formal, haciéndolo depender de la finalidad que su usuario, en cada caso, decida otorgarle. Por eso, se plantea en este artículo un uso operativo de tal concepto, y en este sentido nos preguntamos, ¿es digno el ser humano al final de su vida?

Dicho de forma sumaria, para el pensamiento clásico la dignidad de la persona humana radica en su individualidad original y única (acto de ser). De esta manera, la dignidad humana no es una preeminencia adquirida por razón de alguna actividad, sino lo que se expresa con este concepto es la excelencia del ser humano por el hecho solo de serlo.

En efecto, la dignidad humana corresponde a cada uno de los seres humanos. El ser humano es digno por lo que es. Su excelencia radica en su ser⁵. No se es más o menos humano, más o menos digno, dependiendo del cumplimiento de una serie de requisitos o características. De este modo, el ser humano puede ser considerado como un ser “querido por sí mismo”⁶.

Esta dignidad, por tanto, la poseen todos los seres humanos por solo el hecho de existir, por el hecho exclusivo de ser un ser humano. Es una dignidad intrínseca.

También la dignidad del ser humano ha sido destacada por E. Kant que considera a este como el ser que se propone fines a sí mismo. El término “dignidad”, según él, hace referencia a aquellas realidades que, por su intrínseco y singular valor, no pueden ser sustituidas, ya que aquello que puede ser sustituido no tiene “dignidad” sino “precio”. Por eso, las cosas tienen un precio, pero las personas tienen dignidad, puesto que no pueden ser sustituidas por nada ni por nadie, tienen valor por sí mismas y no son nunca un medio para otra cosa⁷. Las personas no se usan, se respetan, se aman; son siempre fines en sí mismos.

⁵ Cfr. Melendo, T. Millán-Puelles, L. *Dignidad, ¿una palabra vacía?*, Eunsa, Pamplona, 1996.

⁶ Tomás de Aquino. *Suma contra Gentiles III*, cap.112, BAC, Madrid, 1968.

⁷ Cfr. Kant, I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*; (tr. J. Mardomingo, *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*), Ariel, Barcelona, 1996.

En este sentido, R. Spaemann sostiene que, si la determinación de la dignidad del ser humano viene dada por la aparición de alguna determinación cualitativa, entonces, se desprende la posibilidad de poner precio a la vida humana⁸.

Atendiendo a estas dos corrientes de pensamiento la dignidad humana está en la base de todos los valores humanos, pero ella misma a la vez no es un "valor". De lo contrario, la dignidad del ser humano se convertiría en objeto de ponderación respecto de otro valor, que, en un hipotético conflicto de valores, la dignidad inherente a todo ser humano podría ser pospuesto por otro.

Así pues, la dignidad humana es el principio ético personal y social por excelencia. Por un lado, se subraya la dignidad humana como principio ético personal, porque el concepto de autonomía del individuo o tiene su referente en la dignidad de todos los seres humanos, independientemente de su estado de salud física o psíquica, o simplemente está vacío de contenido. Si en la práctica, no teóricamente, se sostiene lo contrario, se corre el riesgo en que pueda considerarse que un individuo humano, que tiene disminuida su autonomía (sea esta física o psíquica) o incluso la haya podido perder, carezca de una vida digna, y fácilmente se le pueda despojar de su valor como persona, es decir, de la dignidad de la que se encuentra revestido todo ser humano⁹.

Por otro lado, se subraya también la dignidad humana como principio social en cuanto que nuestro vivir en sociedad se rige por ella, luego la sociedad está obligada a protegerla. El ser humano no es un ser aislado; no es una isla, sino que es un ser que vive en sociedad, en convivencia con los demás. Sus acciones repercuten en uno mismo y en los demás. La vida de cada uno y, por lo tanto, también su manera de morir afecta a todos.

Acorde con las reflexiones anteriores la dignidad humana nunca es conferida en atención a ciertas propie-

dades. El ser humano es digno por lo que es, no porque lo sabe o siente. La dignidad humana, como principio básico del que se tiene que partir, evita que cualquier ser humano se convierta en juez para decidir si otro carece o no de ella.

Bajando al terreno práctico, la dignidad del ser humano que sufre, enferma, reclama una acción, una relación determinada, una actitud de respeto, pues dicha dignidad no disminuye, ni se pierde por el hecho de enfermar. La actitud de respeto se traduce en una acción positiva sobre el otro, una actitud de ayuda y de cuidado.

Efectivamente, el cuidado es una acción cotidiana y permanente a lo largo de la vida humana, más todavía, dada su fragilidad, al final de la misma (así también al comienzo), que implica el acompañamiento y aplicación no solamente de recursos asistenciales, sino de un cuidado integral. Precisamente, el enfermo necesita no solo que el médico y el personal sanitario intenten aliviar su dolor mediante sus conocimientos técnicos, sino sobre todo que se sienta acompañado, de tal manera que el enfermo se sienta querido y respetado hasta el final de su vida.

Por tanto, el cuidado como actitud ante la vida, sobre todo cuando un ser humano está enfermo grave, se encuentra en la base de la existencia humana y es una actitud moral que promueve el compromiso y la solidaridad; más todavía, cuando cada uno de nosotros se humaniza o deshumaniza a través de sus acciones. Esta perspectiva supone preguntarnos si mi acción y la de los demás son conforme a la dignidad que reclama mi propia existencia y la del otro como seres humanos que somos.

Justamente, el cuidado es un buen termómetro para indicarnos la "salud" tanto de la sociedad como de nosotros mismos. El cuidado como hábito social y personal se traduce en una solidaridad con el ser humano frágil; y la solicitud por la fragilidad humana indica el respeto por la vida humana en cualquier circunstancia y por su dignidad¹⁰.

8 Cfr. Spaemann, R. *Límites. Acerca de la dimensión ética del actuar*, Eiuinsa, Madrid, 2003, 411.

9 Cfr. Barrio, J.M. "La bioética ha muerto. ¡Viva la ética médica!" *Cuadernos de Bioética*. 2015; 26(86): 25-49; "Trato ético con las personas ancianas". *Cuadernos de Bioética*. 2005; 16(56): 53-64; "La corrupción del lenguaje en la cultura y en la vida". *Pensamiento y Cultura*. 2012; 11: 35-48; *La gran dictadura. Anatomía del relativismo*, Rialp, Madrid, 2001.

10 Cfr. Herranz, G. *La medicina paliativa. Atlántida*. 1991; 5: 29-34.

Hablando ahora en términos estrictamente personales, el cuidado del otro (enfermo o no, haya perdido o no su conciencia) es un indicador de nuestra "salud humana". Al fin y al cabo, el cuidado por el otro es una "oportunidad" para humanizarse o deshumanizarse.

Así es, la enfermedad, la debilidad, la fragilidad son una "oportunidad" para mostrar el rostro más humano tanto de uno mismo como el de los demás. Estos pueden adquirir un fuerte compromiso en el cuidado con el ser humano frágil y enfermo.

Este acompañamiento y cuidado también tiene que ser dado por la familia del enfermo. Es muy importante que él no se vea como alguien que resulta incómodo, y tenga la sensación de abandono al final de su vida.

La dignidad humana exige, por tanto, que todos los seres humanos sean siempre tratados como fines y nunca como medios. Luego, al final de su existencia también han de ser tratados conforme a esta dignidad, es decir, como fines en sí mismos. Dignidad que comienza por el respeto de sus cuerpos que pueden estar dañados o muy dañados por una enfermedad genética o adquirida.

En efecto, el respeto por la dignidad de todo ser humano comienza por el cuidado y respeto a su corporalidad. Pues lo corporal no le viene a la persona desde fuera, como un complemento del que se pueda prescindir o un elemento que no lo defina, sino que le es intrínseco.

Así es, el cuerpo humano no es una "cosa" externa a la persona y la relación con su cuerpo no es la misma que se tiene con las cosas. El cuerpo humano es el ser humano mismo.

Repetimos: si la dignidad de todo ser humano no depende de una serie de adjetivos, entonces, la vida humana "vale" por sí misma; no necesita de nada para tener una valoración positiva. Toda vida humana "merece la pena", esté como esté de salud, porque no depende su dignidad, de ningún estado, ni de ninguna propiedad. La vida humana es un nombre propio, no un adjetivo. Luego, nadie debería arrogarse la potestad de poder decidir sobre la vida de uno mismo y la de los demás, porque toda vida humana siempre es digna. Admitir lo contrario o poner una serie de condiciones a la vida humana, es abrir una puerta donde ésta deja de ser un

valor por sí misma y sobre la que se podría disponer. Por lo tanto, la dignidad abarca toda la vida de un individuo humano como querida en y por sí misma y debería constituirse en límite absoluto a cualquier tipo de ponderación o cálculo.

Ciertamente, los seres humanos, por enfermos que estén, no dejan de ser humanos, ni pierden su dignidad, ni su vida deja de merecer el máximo respeto. Olvidar este principio, la dignidad de la persona, por la visión dramática, por ejemplo, de minusvalías profundas, conduce inexorablemente a hacer depender el derecho a la vida a la calidad de ésta, lo que abre la posibilidad de colocar la frontera del derecho a la vida con arreglo a "controles de calidad". Al final estos controles dependerán de la decisión del Estado, de los poderosos, de la sociedad...y el contenido de estos controles van cambiando, dependiendo de lo que el Estado, la sociedad... entienda, en cada momento, por "calidad de vida".

2.3. Eutanasia y "calidad de vida"

Es verdad que hoy mucha gente y en muchos medios de comunicación social hablan de la "calidad de vida", refiriéndose especialmente a la gente mayor, a los enfermos... En esta dirección las preguntas serían: si algunos enfermos han nacido o viven con una serie de limitaciones, ¿dónde queda su "calidad de vida"? Además, ¿qué se entiende por ella?, ¿qué características o componentes la integran?, ¿quiénes pueden hablar de "calidad de vida"? Si hay grados de "calidad de vida", ¿quién determina su contenido? Estas preguntas y otras muchas significan que el término "calidad de vida" resulta, por lo menos, problemático. Lo que tiene que quedar muy claro es que no hay que identificar ni confundir la "calidad de vida" con la dignidad humana. Son términos muy distintos.

En caso contrario, si se identifican y confunden, caemos en el error. Que le hablen de "calidad de vida" a los que padecen deficiencias psíquicas o físicas graves de nacimiento, a los "postrados" en una cama, a los que padecen enfermedades degradantes del organismo, a los que sufren una ancianidad prematura o Alzheimer grave o una demencia seria (sea o no senil) o una enfer-

medad terminal... Hablar de "calidad de vida" en estas vidas humanas parece una broma de mal gusto. ¿Acaso se puede hablar de "calidad de vida" cuando se está refiriéndose a la vida de alguien que siempre ha estado enfermo, padece alguna deficiencia o síndrome? ..., ¿qué se hace con los que nunca han gozado de "calidad de vida"? O por el contrario ¿solo pueden hablar de "calidad de vida" quienes gozan actualmente de salud o han disfrutado de salud y, en este momento, no la tienen o saben que, en un futuro, carecerán de ella?

Parece que los que están a favor de la eutanasia sostienen que la dignidad de cualquier persona humana la hacen depender de la "calidad de vida" de esta. Si el enfermo carece de "calidad de vida", entonces, parece ser que esa vida no "merece la pena" vivirse. Y esta afirmación es errónea.

La vida del ser humano es inviolable *per se* y no puede ser entendida con grados de mayor o menor calidad que produjeran un déficit en su dignidad o entrar en el juego de las ponderaciones. La vida del ser humano no se pondera ni se valora, sino que se acepta y se respeta.

Si se entiende la dignidad humana en los términos que en este artículo se defienden no se podría hablar de una eutanasia digna. Serían términos contradictorios; un contrasentido. La eutanasia va en contra de la dignidad de la persona. Pero para los defensores de la eutanasia, la dignidad humana del enfermo se traduciría en el derecho a elegir libremente el momento de la propia muerte. Sin embargo, también esta última afirmación no es cierta, como se dirá a continuación. Reitero: nadie y nunca (en cualquier circunstancia o situación) un ser humano pierde su dignidad y ningún otro puede quitarla.

Sin embargo, los que promueven la eutanasia hablan de una "muerte digna"¹¹. Abogan por elegir el momento de la propia muerte y se aseguran de que van a contar con quien esté dispuesto a ayudar o a realizar los actos necesarios para que la muerte se produzca.

Lo que tienen en común las personas que solicitan adelantar su final es que consideran que no tiene sentido seguir viviendo. Prefieren morir a seguir viviendo aquejados por una enfermedad grave, postrados todo el día en una cama, o sentados en una silla de ruedas... En definitiva, estas personas prefieren morir a tener que vivir así. Eso sí, necesitan de otros para llevar a cabo sus intenciones.

2.4. Eutanasia y la petición del paciente

También es verdad que los que están a favor de la eutanasia tampoco suelen utilizar la expresión de "matar dignamente", sino hacen uso de otra que no suene tan fuerte: "ayudar" a quien lo pide¹².

Luego, se vincula la dignidad a la petición del paciente. Así es, esta expresa la demanda de reconocimiento de un nuevo derecho a una muerte digna y se enmarca en el ámbito de la intimidad personal. Se dice que la decisión se sitúa en ese ámbito y que los otros deben respetar y actuar según lo que uno ha decidido sobre sí mismo.

Esta petición, denominada eutanasia solicitada, parece que se ha convertido en un elemento esencial en la justificación filosófica, política y jurídica de la eutanasia. No obstante, aunque no es el objeto de este artículo, adviértase que esta triple justificación no está exenta de polémica.

Lo que se puede afirmar es que estar a favor de la eutanasia va en contra de la dignidad humana. ¿Por qué se afirma esto? Cuando se solicita la eutanasia, ¿acaso se está pensando en la dignidad del otro (sea o no un profesional sanitario)? En caso de que esa ayuda se solicite a un médico se dinamitaría la base de la confianza en el cuidado de su paciente.

Indudablemente, no se puede dar muerte a otra persona porque haya perdido la salud física, ni por nada, aunque te lo pida, porque, de lo contrario, sería incitar a matar, que es lo mismo que decir implícitamente que la vida humana merece la pena vivirse si se da una serie de condiciones. No se puede hacer que otra persona nos

11 Cfr. Ferrer Hernández, M.E. "Legalización de la eutanasia como opción a una muerte digna. Cultura de los cuidados". *Revista de enfermería y humanidades*. 2002; 11: 87-95.

12 Cfr. Casado, M. "Una vez más sobre la eutanasia". *Enrahonar: Quaderns de filosofia*. 2008; 40-41: 113-121.

“ayude” o participe en esa muerte, aunque sea con “ayuda” médica, porque se estaría pidiendo que otra persona cometa un mal. Morir, la muerte, no son un bien. Todo lo contrario, son un mal. Por tanto, nadie puede exigir u obligar a nadie a cometer un mal. Una cosa es que la muerte de un ser humano acontezca de forma natural, y otra muy distinta, es tener un papel activo en la misma.

Además, la vida, como la libertad, son bienes de la humanidad, por eso no pueden eliminarse ni siquiera a petición propia. Nadie puede pedir la muerte, como nadie puede entregarse como esclavo voluntariamente¹³.

Por eso, en caso de que se admitiese la eutanasia por petición del paciente tendría consecuencias terribles a nivel social: los ancianos y enfermos sufrirían una gran presión moral¹⁴. Estos sentirían una enorme inseguridad, y podrían sentirse inducidos a pedir su desaparición para no ser molestos. Asimismo, podría existir y permitirse las muertes humanas impuestas por otros, que se producirían cuando la voluntariedad del “enfermo” no se diera. No se sabe si otros (los familiares, el aumento del gasto público, los que tienen una responsabilidad directa sobre el hospital...) tendrían algún interés sobre esa muerte.

Con todo, si la eutanasia se convierte en una cuestión de petición, las preguntas que surgen son varias: ¿qué pasaría si el paciente, por lo que sea, no puede manifestar su voluntad? De todas formas, una eutanasia promovida y permitida crearía desconfianza entre los familiares y en los hospitales.

2.5. Eutanasia y “derecho a morir”

Otro término que se suele utilizar para referirse a la eutanasia es el “derecho a morir” con dignidad. Pero, con esta acepción hay que recordar dos cosas: 1) no existe un “derecho a morir”¹⁵. Si los médicos actúasen

olvidando su compromiso ético profesional y poniendo su ciencia médica al servicio de la obtención de un fin contrario al actual ordenamiento jurídico, su actuación sería antijurídica, y por supuesto, su actuación estaría en contra de la ética médica. No existe un derecho para cometer un mal como es solicitar que otro te quite la vida. 2) Lo que existe es el derecho a la vida, que, por otra parte, es un derecho fundamental, luego anterior a cualquier concesión legislativa, y como tal, intrínseco a la dignidad humana que no se basa en determinaciones de las mayorías. Así es, la vida humana es el sustrato de los derechos. El derecho a la vida deriva directamente de la dignidad de la persona, y todos los seres humanos, por enfermos que estén, ni dejan de ser humanos, ni pierden su dignidad de persona.

Dicho esto, hay que denunciar que nuestra sociedad vive inmersa en una gran incoherencia al proclamar, por un lado, como paradigma de justicia la protección y el respeto universal de los derechos humanos y la igual dignidad de todo hombre, y por otro, justificar al mismo tiempo la violación del primero de ellos, el derecho a la vida, “eliminando” a los que resultan o pueden resultar una “carga”, o lo solicitan. En este sentido, si la dignidad y el derecho a la vida no se reconocen a todo ser humano, independientemente de su estado de salud, de su utilidad...la atención de enfermos incurables y terminales, que colapsa determinados servicios sociales sanitarios y que suponen una gran inversión económica y de personal, quedaría en el aire.

Por otra parte, solo se puede hablar de “derecho a morir” si se tiene un concepto de libertad solipsista, esto es, cerrado en sí mismo, resultando la propia libertad la fuente del derecho, y, por consiguiente, los deseos individuales creadores de derechos. Luego, vinculan ese supuesto derecho con la solicitud o petición del paciente.

Pero es un error pensar que existe una libertad individualista todopoderosa y egocéntrica extrapolada de cualquier límite racional. Este supuesto derecho se defiende en aras de una falsa comprensión de la autonomía¹⁶. Hay que recordar que esta sólo es posible si se

13 Cfr. Rodríguez, E. “La eutanasia y sus argumentos: reflexión crítica”. *Ars Médica*. 2000; 2: 45-57.

14 Cfr. Royes, A. “La eutanasia y el suicidio médicamente asistido”. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. 2008; Vol. 5, N.º. 2-3: 323-337.

15 Cfr. Montero, E. “Hacia una legalización de la eutanasia voluntaria”. *La Ley. Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Bibliografía*. 1999; 4755: 2-3; *Cita con la muerte*, Rialp, Madrid, 2013. Para un estudio completo del derecho a morir, véase Taboada, P., “El Derecho a morir con dignidad”, *Acta Bioethica* 2000; año VI, n.º 1, 92.

16 A favor de la autonomía en el tema de la eutanasia, ver Rivera López, E. “Eutanasia y autonomía”, *Humanitas: Humanidades Médicas*, 1, 1, 2003, 93-100. En concreto, este autor sostiene

cuenta con el presupuesto de estar vivos y de sabernos que nuestra vida es una vida dada por y para otros. En definitiva, suprimir la vida significa destruir las raíces mismas de la libertad y de la autonomía.

Por el contrario, la libertad sólo es totalmente libre y humana si se traduce en el compromiso individual para hacer el bien. La responsabilidad individual y social consiste en hacerse cargo de la vida humana frágil de quien ya no tiene capacidad de cuidar de sí mismo. La responsabilidad sobre la vida de uno mismo y sobre las vidas de los demás no se identifica ni traduce en términos de dominio o propiedad.

La autonomía no significa aceptar como válida cualquier decisión. Nuestra sociedad ha hecho suyos como pilares básicos los derechos humanos. Por tanto, debe proteger a los ciudadanos para que puedan ser respetadas sus actuaciones en el ámbito de estos derechos. Ahora bien, esta protección se extiende también a proteger al individuo incluso frente a sí mismo, cuando pretenda vulnerar sus propios derechos humanos. Por eso puede entenderse que la exigencia de tratar a las personas respetando su dignidad, podrá significar, en ocasiones, limitar sus decisiones que vayan en contra de su dignidad, aunque sean llevadas a cabo autónomamente.

Así también, los defensores de la eutanasia, aparte de invocar una falsa interpretación de la autonomía del paciente con la que reclaman el “derecho a morir”, se olvidan, al mismo tiempo, de la dignidad del médico, de su autonomía e identidad profesionales. Si se aceptara la eutanasia, ¿dónde quedaría la autonomía del médico y su libre decisión?, ¿dónde quedaría su *lex artis* llamada siempre a sostener la vida y a curar o paliar el dolor, y jamás a dar muerte “ni siquiera movido por las apremiantes solicitudes de cualquiera” (*Juramento Hipocrático*)?

Si se debilita el compromiso médico de preservar la vida, los “médicos” se dedicarían también a provocar la

muerte, entonces la naturaleza misma de la medicina y la propia identidad del médico sufrirían una profunda transformación. El “médico” adoptaría el papel de un técnico amoral, que tanto puede poner fin a una vida humana como salvarla.

En este sentido, la aceptación de la eutanasia en los países que la han permitido ha infligido una seria herida en la profesión médica. Tradicionalmente los médicos se dedicaban a curar si podían, y si no podían, a aliviar el dolor. Su relación con el paciente descansaba en la confianza. En cambio, si la eutanasia es admitida legalmente en un futuro en aquellos países en los que actualmente no está permitida, esa relación de confianza quedaría rota, esto es, existiría el miedo a que los médicos, o el personal sanitario en general, pudieran tomar una decisión sobre mi vida. De este modo, la eutanasia rompería de manera trágica esa confianza. Pero esta desconfianza y miedo se extendería también a los familiares, que hubiesen dado su consentimiento.

En definitiva, la muerte no es un derecho porque supone anulación de la vida, es decir, del ser. Nadie tiene derecho a provocar la muerte de otro, a aniquilarlo para que deje de ser, aunque el “enfermo” lo pida. Y nadie (el “enfermo”) puede tener el derecho de exigirle a otra persona que cometa una maldad.

2.6. Eutanasia y “ayudar a morir”

Otro concepto vinculado al anterior que también utilizan los que están a favor de la eutanasia es el de “ayudar a morir”. Los que piensan así en el fondo están diciendo: en estas condiciones de “fragilidad”, estas personas, estos enfermos ¿para qué siguen viviendo?, ¿no sería mejor “ayudarles a morir”? A esto se añade que muchos de estos no quieren vivir así, entonces, ¿no se podría hacer nada para evitarles o ahorrarles el trance de la muerte?

Efectivamente, los que están a favor de la eutanasia consideran que esta no es matar a una persona que sufre una enfermedad grave e irreversible, sino “ayudar a morir” por razones compasivas a aquellos que sufren una enfermedad, que no conocen, personas que permanecen en estado vegetativo...

que el derecho a una decisión autónoma acerca del momento y el modo de morir da una razón *prima facie* importante a favor de la legalización de la eutanasia activa. En contra, es decir, que la eutanasia no depende del derecho a una decisión autónoma, ver Martínez Otero, J., “Cuando la autonomía sólo beneficia a algunos: crítica de una hipertrofia”, VI Seminario Internacional de Bioética: El futuro de la bioética en la lucha contra la exclusión y la pobreza, Universitat de València, 2016.

No obstante, aunque se utilice el término compasión para la justificación de la eutanasia, no por ello se convierte en una opción ética correcta. El término "compasión", para el tema de la eutanasia, está mal utilizado, porque se hace caso omiso de su significado real¹⁷. Compadecerse de alguien no significa "ayudarlo" a que cesen todos sus padecimientos, sino justamente lo contrario, "padecer con" significa compartir la enfermedad y el sufrimiento ajenos, sentirlos, dolerse de ellos. No hay compasión que lleve a la muerte, sino que ésta siempre lleva a la vida. La auténtica compasión no considera como algo bueno la muerte de las personas "enfermas". Al contrario, la compasión es la actitud humana y respuesta adecuadas del otro respecto a un ser humano que enferma. Y en su desvalimiento brilla, con más resplandor si cabe, su "valor".

Luego los médicos, si quieren seguir siendo médicos, no tendrían que ceder a la tentación funcionalista de aplicar soluciones rápidas y drásticas, movidos por una falsa compasión o por meros criterios de eficiencia y ahorro económico.

Se ve, por tanto, que en el tema de la eutanasia no sólo está en juego la dignidad de la vida humana, sino también la dignidad de la vocación médica.

Parece, sin embargo, que los que abogan por una muerte por compasión (eutanasia) no toleran convivir con el padecimiento ajeno, porque les enfrenta con el propio. Les trae a la evidencia que la enfermedad también les afecta a ellos, y les acabará salpicando de una u otra manera, antes o después. Sólo si se entiende mal el término compasión se puede unir ésta con la eutanasia. Por el contrario, la compasión es la actitud humana y la respuesta adecuada del otro respecto a un ser humano que enferma.

Además, si se admitiese una "eutanasia por compasión" se abriría una puerta que sería muy difícil volver a cerrarla. Una vez abierta no tardaría en colarse sinietras ampliaciones. Por ejemplo, ¿qué impediría aplicar

la "muerte por compasión" a los más débiles, a los deficientes, a los considerados socialmente no útiles, a los que no pudieran manifestar su voluntad?, ¿cuál sería el impedimento para suprimir la vida de los deficientes psíquicos profundos?, ¿no sería una manifestación de solidaridad social la eliminación de vidas sin sentido, que constituyen una dura carga para los familiares y para la propia sociedad?

En resumidas cuentas, aceptar la eutanasia sería apostar inconscientemente por el fracaso de la sociedad. Cuando un enfermo pide la muerte lo que está pidiendo es ayuda médica, acompañamiento humano y más cariño. Si se le concede la muerte y el cumplimiento de su deseo, se le está diciendo indirectamente: ¡Lo sentimos, nada más podemos hacer por ti!¹⁸. En cambio, la atención integral al enfermo, que incluye el acompañamiento, es la mejor manera de ayudarlo a morir, no "ayudándolo" a terminar con él.

2.7. Eutanasia y sedación

Aunque hoy día la eutanasia no está permitida en España, mucha gente opina que la sedación es una forma solapada de esta. No es de extrañar que un mal uso y abuso de la sedación aboque a ésta a comprenderla como una eutanasia encubierta¹⁹. Es un hecho que cuando se inicia una sedación lo más habitual es que a las pocas horas se produzca la muerte del enfermo. Efectivamente, la sedación deteriora el nivel de conciencia, pero no provoca intencionadamente la muerte, sino el curso natural de la enfermedad grave. La sedación, bien entendida y bien aplicada, no es eutanasia. No va en contra de la dignidad humana. Todo lo contrario.

Recalcamos: cuando se inicia una sedación prescrita por el médico lo más habitual es que el paciente fallezca, y la familia debe saberlo, pero que no es la sedación la causa del fallecimiento, sino que gracias a este tratamiento se evita una muerte con sufrimiento y/o dolor. El paciente muere fruto del trascurso de su enfermedad grave.

17 Cfr. Serrano-Ruiz Calderón, J. M. "Sobre la injusticia de la eutanasia. El uso de la compasión como máscara moral. Referencia a nuevos documentos bioéticos europeos". *Persona y Bioética*. 2013; 17 (2): 168-186; *Eutanasia*. Ediciones Universitarias Internacionales, Tribuna siglo XXI, Madrid, 2007.

18 Cfr. Rodríguez, E. "La eutanasia y sus argumentos: reflexión crítica". *Ars Médica*. 2000; 2: 45-57.

19 Cfr. Taboada, P. "El derecho a morir con dignidad". *Acta Bioethica*. 2000; año VI, nº 1.

Para evitar estos equívocos se tiene que decir, en primer lugar, qué se entiende por sedación. Siguiendo la definición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos ésta la define como *la disminución del nivel de conciencia del paciente de manera deliberada, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por un síntoma o síntomas refractarios*²⁰.

Por tanto, a nivel teórico la diferencia entre sedación y eutanasia es muy grande. Se aplica una eutanasia cuando algo se hace o se deja de hacer con la intención directa de producir o acelerar la muerte del enfermo sea o no terminal. En la eutanasia la muerte del paciente ha de ser el objetivo buscado. Esta puede producirse por acción (administración de sustancias, etc.) o por omisión (no asistir médicamente). En cambio, la sedación no tiene como intención la muerte del paciente, sino el alivio de un síntoma intolerable²¹.

Por consiguiente, ante una situación clínica objetivamente conflictiva, no es lo mismo provocar directamente la muerte del enfermo con la finalidad de terminar con sus sufrimientos y posibles dolores (eutanasia directa o activa), que llevar a cabo un tratamiento cuyo objetivo es el alivio de esos sufrimientos y posibles dolores sin intención de provocar la muerte (sedación), aunque es posible que se acelere la muerte natural, debido a los fármacos suministrados. Esta última acción no es una eutanasia directa, pero tampoco indirecta, pues no hay intención de provocar la muerte, sino que la muerte no buscada del paciente acontece en el curso de un correcto tratamiento. Por lo tanto, la sedación tiene una finalidad terapéutica, científica y legítima²².

Ya se ha dicho, pero tiene que quedar claro: no es lo mismo la sedación que la eutanasia. Esta confusión entre

sedación y eutanasia obedece a la relación errónea que se establece de causa-efecto. Parece como si la sedación al enfermo fuera una manera de adelantarle la muerte sin sufrimiento y sin dolor, es decir, como si se le hubiera aplicado una eutanasia. Es verdad que cuando se suministra una sedación, muchas veces la muerte se produce en pocas horas. Entonces se piensa que, como se ha sedado al enfermo, se le ha practicado una eutanasia. Pero no es así. No se produce la muerte por la sedación, sino porque el paciente está muy mal. La sedación tiene como efecto accidental y no querido la posible aceleración de la muerte del enfermo. Pero en la sedación no se busca, ni como fin ni como medio, la muerte del enfermo, sino la administración de un fármaco sedante, no letal, que tiene por finalidad paliar el dolor o/y el sufrimiento del enfermo. Provocar la muerte no es lo mismo que permitir la muerte. Justamente, cuando el médico seda al enfermo, como estrategia terapéutica, que se encuentra en fase terminal y lo hace con criterios clínicos y éticos, no está provocando su muerte, está evitando que sufra mientras se muere. Con la sedación no se pretende provocar la muerte, sino que se acepta no poder impedirlo²³. Si no se explica bien, es normal que algún familiar piense que lo que se ha hecho con el enfermo ha sido una eutanasia.

Para evitar este "problema" ético, humano... sería conveniente "inventar" una sedación que a la vez que disminuye el nivel de conciencia del enfermo para controlar sus síntomas, no tuviese como efecto secundario la aceleración de su muerte, pero lamentablemente hoy día no existe.

Insistimos: un criterio ético claro para salir de la disyuntiva es preguntarnos por la intención que preside la conducta médica. Es bien distinta la intención de "permitir morir" respetando el curso natural de la enfermedad, de aquella otra que provoca intencionadamente la muerte adelantándola. Por tanto, la sedación es una práctica médica que, realizada correctamente, no sólo es lícita, sino acorde con la dignidad humana.

20 Sociedad Española de Cuidados Paliativos, (SECPAL, 2015).

21 Cfr. Bátiz, J. ¿Derecho a la sedación? Médicos y Pacientes. <http://www.medicosypacientes.com/articulo/dr-jacinto-batiz-derecho-la-sedacion>, 2015. [Consulta: 25/06/2016].

22 Cfr. Barrio, J.M. "La bioética ha muerto. ¡Viva la ética médica!" *Cuadernos de Bioética*. 2015; 26(86): 25-49; "Trato ético con las personas ancianas". *Cuadernos de Bioética*. 2005; 16(56): 53-64; "La corrupción del lenguaje en la cultura y en la vida". *Pensamiento y Cultura*. 2012; 11: 35-48; *La gran dictadura. Anatomía del relativismo*, Rialp, Madrid, 2001.

23 Asamblea Médica Mundial. Código Internacional de Ética Médica, 2006, art. 28.2.

Efectivamente, para el trato debido a la dignidad de todo ser humano y no caer en eutanasia tiene suma importancia distinguir la acción de “dejar morir” de la acción de “matar”. El médico no debe pretender la muerte del paciente, sino que deja de intervenir en un proceso abocado a la muerte. El médico, que “deja morir” al paciente, no persigue su muerte directa, sino que le deja en situación de que muera de muerte natural.

Así es, cuando se administran fármacos en la dosis necesaria para controlar los síntomas (en la sedación), el efecto deseado es el alivio del sufrimiento, el efecto indeseado es la disminución de la conciencia, pero la muerte no puede considerarse como el efecto indeseado, ya que el paciente fallecerá a consecuencia de su enfermedad.

Esto no es óbice para la existencia de aplicaciones médicas imprudentes de la sedación por debajo de los estándares recomendados, abusos en su aplicación, o un uso inadecuado o inapropiado de la misma.

Se pueden denominar usos inadecuados de la sedación cuando se administran sedantes a un paciente con la intención de aliviar síntomas, pero en circunstancias clínicamente inapropiadas, como por ejemplo, cuando no se ha realizado una cuidadosa evaluación clínica del paciente y se consideran como refractarios (aquellos que no pueden ser controlados con los tratamientos disponibles) síntomas que en realidad no lo son; cuando no se toman en cuenta factores reversibles que podrían corregirse para aliviar esos síntomas sin necesidad de recurrir a la sedación; o cuando el médico dilata innecesariamente la decisión de iniciar la sedación, por temor a sus efectos adversos o a los riesgos que lleva aparejados.

Con todo, el uso más inapropiado de la sedación es aquel que tiene como intención primera acelerar la muerte del enfermo terminal. En este caso, el abuso de la sedación, al administrar dosis de sedantes más altas que las que el enfermo necesita médicamente, sea la causa de la muerte del paciente.

En efecto, un médico abusa de la sedación al indicar dosis de sedantes ostensiblemente más altas de las que se necesitarían para un adecuado control de síntomas, con la intención encubierta de acelerar la muerte del

enfermo; o cuando recurre a una sedación profunda en caso de pacientes que no presentan síntomas refractarios, con el objetivo oculto de afectar negativamente sus funciones vitales y causarle una muerte anticipada.

Por eso es importante que los equipos que atienden a enfermos en fase terminal tengan una probada competencia en los aspectos clínicos y éticos de la sedación, a fin de que ésta sea indicada y aplicada adecuadamente y evitar así indicaciones no correctas.

Hay que tener en cuenta que las únicas “alternativas” a la sedación serían o “matar” al paciente, esto es, abogar por la eutanasia, o mantenerlo con suero sin sedarlo que conduce a prolongar la agonía. Estas dos “alternativas” son actividades contrarias a la *lex artis* del médico y a cualquier ser humano. Esta ley remite al derecho que tienen los médicos a establecer los criterios para decir lo que es indicado para cada paciente en cada circunstancia. Tanto es así que lo que está en juego es la dignidad de la vida humana y la de la vocación médica.

Al fin y al cabo la eutanasia opta por eliminar el dolor y al que padece ese dolor, es decir, a la persona. Salvando las diferencias es como cuando se quiere acabar con la rabia del perro, matándolo. Sí que se acaba para siempre con la rabia, pero a costa de matar al perro. De la misma manera, se suele decir: no se puede matar una mosca a cañonazos. Traduciendo este dicho a nuestro tema: no se puede acabar con el sufrimiento y el dolor del enfermo, matándolo, y esto es lo que se hace cuando se le aplica una eutanasia.

Luego, la eutanasia se propone, entre otros motivos, como “solución” para suprimir el sufrimiento y el dolor del paciente. Pero claro, a costa de su eliminación. Pero, sobre todo, la eutanasia se propone como afirmación de una mal entendida autonomía del enfermo, como dominio absoluto de cada uno sobre su vida.

Resumiendo, la sedación es una maniobra terapéutica destinada al alivio de síntomas y no una eutanasia encubierta. La sedación, en sí misma, es un recurso terapéutico éticamente neutro; lo que puede hacerla aceptable o reprochable es el fin o intención que con ella se desea conseguir y las circunstancias en las que se aplica.

El recurso a la sedación al final de la vida será aceptable éticamente cuando sirva a los mejores intereses del paciente que está en etapa de muerte inminente, cuando exista una indicación médica correcta, tras deliberación y reflexión compartida por el equipo sanitario, autorizada por el enfermo (en su defecto por la familia) y cuando otros recursos terapéuticos que no disminuyen el nivel de conciencia para el control de los síntomas hayan demostrado su ineficacia.

Lo que se trata es que la sedación no se convierta en un recurso que, en vez de servir a los mejores intereses del enfermo, sirva para reducir el esfuerzo del equipo médico que le atiende, el propio sufrimiento de la familia, o se le aplique atendiendo a criterios meramente economicistas.

Además, la sedación del paciente no descarga al equipo médico de la dignidad intrínseca del paciente, de la ética de la propia profesión y de los cuidados básicos que todo enfermo precisa (de los que se tratará más adelante).

En el tema de la sedación un aspecto a tener muy en cuenta es el siguiente: la atención a la familia del enfermo²⁴. Esta atención es más urgente cuando el enfermo se encuentre en una fase avanzada de su enfermedad. No hay que esperar, para prestar esa atención, a que la medicina curativa deje paso a la paliativa (de una medicina que ya no puede curar a otra que alivia y conforta), sino que desde el principio de la enfermedad grave del paciente se tiene que dar esa atención a la familia. Esta atención se intensificará cuando el enfermo se encuentre en esa fase avanzada de la enfermedad. Así, poco a poco irá aumentando el grado de la relación entre el médico, el enfermo y la familia. Esa relación, al final, será tan fluida que permitirá hablar de la sedación de una forma tan clara que en el momento en que el médico decida que hay que aplicarla al enfermo, su entorno sabrá a qué atenerse.

24 Cfr. Astudillo, W. Mendinueta, C. Astudillo, E. *Medicina paliativa cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*, EUNSA, Pamplona, 2008; Astudillo, W. *Medicina Paliativa y el Tratamiento del Dolor en la Atención Primaria*, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras, 1, Buenos Aires: Argentina, 2012.

En caso contrario, esto es, que a los miembros de la familia no se les informe del estado del enfermo, la sedación y sus consecuencias, puede conllevar a desconuelos y tristezas posteriores innecesarias.

Esta lamentable situación se debe a que en muchos casos las decisiones médicas empiezan a tomarse en las fases de agonía del paciente y a que la información y la comunicación dadas a la familia han sido insuficientes.

De ahí que sea muy relevante que los profesionales sanitarios, pero, sobre todo, el médico esté, desde el comienzo de la enfermedad, en contacto con la familia²⁵. Día a día se debe ir hablando de los temores que tienen el paciente y su familia, las dudas, y cuando se aplique la sedación al enfermo, hay que informar al paciente y a la familia de los síntomas que pueden aparecer.

3. La obstinación terapéutica

Hay que indicar que estar en contra de la eutanasia no significa estar a favor de prolongar la agonía del enfermo. Efectivamente, estar a favor de que la muerte suceda de forma natural no significa estar en contra de la administración de una medicación para mitigar o paliar el dolor.

Así es, el médico que auxilia al enfermo en el trance de su muerte tiene que evitar esa forma de “sobreactuación” conocida como ensañamiento²⁶ “distanasia” (procede de las palabras griegas *dis* y *thanatos* que significan etimológicamente prolongar la muerte) u obstinación terapéutica, es decir, el empleo de todas las medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias para prolongar artificialmente la vida (medios inútiles) y por tanto, con la intención de evitar la muerte, a pesar de que no haya esperanza alguna de curación. Estas (la eutanasia y la obstinación terapéutica) constituyen una mala práctica médica y una falta deontológica²⁷.

Por eso, ni un extremo ni otro: ni la eutanasia entendida esta como el derecho a morir con dignidad de

25 Ídem.

26 Cfr. Barrio, J.M. “Trato ético con las personas ancianas”. *Cuadernos de Bioética*. 2005; 16(56): 53-64.

27 Cfr. Montero, E. “Hacia una legalización de la eutanasia voluntaria”. *La Ley. Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Bibliografía*. 1999; 4755: 2-3.

forma que implique el deber, por parte del médico, de matar “dignamente”, ni la obstinación terapéutica, esto es, intentar evitar que uno muera “cuando es su momento”. Ambas opciones no son acordes con el trato debido a un ser humano.

No obstante, estar en contra también de la “obstinación terapéutica” no significa rechazar cualquier cuidado al enfermo. Efectivamente, la voluntad del paciente o de su familia tienen un límite: no pueden obligar al médico a aplicar tratamientos no indicados (como una sedación contraindicada), pero tampoco el médico puede retirar la alimentación e hidratación al enfermo cuando se le estén facilitando cuidados básicos.

4. Los cuidados básicos

La alimentación y la hidratación al final de la vida suele convertirse en un motivo de controversia y discusión. Es recomendable mantenerlas si contribuyen al control de síntomas, de lo contrario puede que produzcan más inconvenientes que beneficios como puede ser en casos de insuficiencia cardíaca, anasarca (derrame o acumulación del líquido seroso en el tejido celular que produce una hinchazón generalizada del cuerpo y de los miembros y se manifiesta con fiebre), anemia, diarrea y secreciones bronquiales.

Desde el punto de vista ético, uno de los problemas que subyacen a la cesación de la hidratación y nutrición del enfermo, sea terminal o no, radica en que dicha práctica pueda convertirse también en una eutanasia por omisión²⁸.

Con todo, lo que no se puede hacer es provocar la muerte de un ser humano por hambre y sed. La alimentación y la hidratación, aunque sean artificiales, nunca se pueden considerar actos desproporcionados, son un soporte vital y básico. La “causa” de la muerte no debe ser nunca la falta de alimentación y de sed, sino en todo caso, el propio curso de la enfermedad.

Hay que ofrecer el soporte necesario (medios proporcionados) a cualquier vida humana hasta el final con hidratación, analgesia, higiene, alimentación y evitando el ahogamiento.

Quienes apuestan por la retirada de la alimentación y de cualquier otro cuidado básico se confunden. Estas no tienen nada que ver con la invocación a la limitación del esfuerzo terapéutico del personal sanitario. El enfermo que está muy grave “tiene que morir” de muerte natural. “Tiene que morir” por el propio curso de su enfermedad degenerativa, incurable...no de hambre, de sed o por falta de higiene.

Hay que afirmar que es moralmente aceptable e incluso obligatoria desde la ética de las profesiones sanitarias la cesación de unos cuidados con la intención de prestarle el mejor cuidado permitiendo la llegada de la muerte. Es cierto que algunos casos serán relativamente sencillos de calificar, otros, en cambio, pueden plantear más dudas. Por esta razón, una información actualizada y el criterio ético anteriormente expuesto pueden darnos una orientación clara para el justo equilibrio de permitir la muerte, aliviando al enfermo.

5. Conclusión

Por consiguiente, tanto la eutanasia como la obstinación terapéutica son contrarias a la dignidad humana.

La eutanasia, sea o no a petición, no es una ayuda ni un derecho de la autonomía individual que no afecta a otras personas, perdiendo de vista su incidencia en la protección del bien común.

Por el contrario, hay que abogar por unos cuidados que sean manifestación de nuestra humanidad. Luego, una sociedad verdaderamente solidaria debe centrar sus esfuerzos para ayudar a morir con dignidad a quien está llegando al final de su vida: cuidándolo de tal manera que no le quepa la menor duda de que, aunque esté muy deteriorado por la enfermedad que padece, no ha perdido ni un ápice de su dignidad.

En mi opinión, los que están a favor de la eutanasia cometen, entre otros, dos errores: el primero, identificar vida digna y salud, o incluso bienestar, y, el segundo, identificar indignidad y enfermedad. Se olvidan, por

28 Tsiompanou, E. Arroyo Crespo, A.M. Suárez Pérez de Eulate, N. *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*, en Martínez Cruz, M.B. Monleón Just, N. Carretero Lanchas, Y. García-Baquero Merino, M.T. (coords), 2012, 116-125.

tanto, de dos cosas: 1) que se es perfectamente digno si se carece de salud; 2) que la enfermedad forma parte de la naturaleza humana y ésta nunca es indigna.

No obstante, la cuestión de fondo es si se puede o no deshacerse de la vida de un ser humano o alargarla cuando está cercana su muerte.

Referencias

- Asamblea Médica Mundial. *Código Internacional de Ética Médica*, 2006, art. 28.2.
- Astudillo, W. Mendinueta, C. Astudillo, E. *Medicina paliativa cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*, EUNSA, Pamplona, 2008; Astudillo, W. *Medicina Paliativa y el Tratamiento del Dolor en la Atención Primaria*, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras, 1, Buenos Aires, Argentina, 2012.
- Barrio, J.M. "La bioética ha muerto. ¡Viva la ética médica!" *Cuadernos de Bioética*. 2015; 26(86): 25-49. "Trato ético con las personas ancianas". *Cuadernos de Bioética*. 2005; 16(56): 56-64. "La corrupción del lenguaje en la cultura y en la vida". *Pensamiento y Cultura*. 2012; 11: 35-48; *La gran dictadura. Anatomía del relativismo*, Rialp, Madrid, 2001.
- Bátiz, J. ¿Derecho a la sedación? *Médicos y Pacientes.com*, <http://www.medicosypacientes.com/articulo/dr-jacinto-batiz-derecho-la-sedacion>, 2015. [Consulta: 25/06/2016]
- Casado, M. "Una vez más sobre la eutanasia". *Enrahonar: Quaderns de filosofia*. 2008; 40-41: 113-121.
- Cortez, J., "Aspectos bioéticos del final de la vida: el Derecho a Morir con Dignidad", *Rev. Cuadernos* 2006, 51 (2): 97-102.
- Ferrer, U., "Interdisciplinariedad en Bioética: su posibilidad y límites", *Cuadernos de Bioética*. 2013; 24(81): 264-274.
- Ferrer Hernández, M.E. "Legalización de la eutanasia como opción a una muerte digna". *Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades*. 2002; 11.
- Figuroa García-Huidobro, R., Concepto de derecho a la vida, *Ius et Praxis*, 2008, 1: 261-300.
- Grau, José. *Dolor y Eutanasia*. Eunsa, Navarra, 2001.
- Herranz, G. La medicina paliativa. *Atlántida*. 1991; 5: 29-34.
- Júdez, J., "Suicidio médicamente asistido en el final de la vida", *Medicina Clínica*, 2005; 125(13): 498-503.
- Kant, I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*; (tr. J. Mardomingo, *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*), Ariel, Barcelona, 1996.
- Martínez Otero, J., "Cuando la autonomía sólo beneficia a algunos: crítica de una hipertrofia", VI Seminario Internacional de Bioética: El futuro de la bioética en la lucha contra la exclusión y la pobreza, Universitat de València, 2016.
- Melendo, T. Millán-Puelles L. *Dignidad, ¿una palabra vacía?*, Eunsa, Pamplona, 1996.
- Montero, E. "Hacia una legalización de la eutanasia voluntaria". *La Ley. Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Bibliografía*. 1999; 4755: 2-3; *Cita con la muerte*, Rialp, Madrid, 2013.
- Paniagua, D. & Rodríguez, D. "Cuidados básicos en el hogar a las personas en tratamiento quimioterapéutico". *Revista de Enfermería Actual en Costa Rica*. 2011; 21: 1-17.
- Pastor García, L.M. ¿Qué significado hay que dar al término «calidad de vida» en bioética? *Cuadernos de Bioética*. 2006; 17(61): 401-409; "El derecho a la vida y la eutanasia", *Cuadernos de Bioética*. 1993; 4(16): 32-35.
- Requejo Conde, C. (2008). *Protección penal de la vida humana. Especial consideración de la eutanasia neonatal*, 2008, Comares, Granada.
- Rivera López, E. "Eutanasia y autonomía", *Humanitas: Humanidades Médicas*, 1, 1, 2003.
- Royes, A. "La eutanasia y el suicidio médicamente asistido". *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. 2008; Vol. 5, Nº. 2-3: 323-337.
- Saunders, CM. "La filosofía del cuidado terminal", en Saunders, CM. Ayuso, E. (eds.), *Cuidados de la enfermedad maligna Terminal*, Editorial Salvat, Barcelona, 1980.
- Serrano-Ruiz Calderón, J. M. "Sobre la injusticia de la eutanasia. El uso de la compasión como máscara

- moral. Referencia a nuevos documentos bioéticos europeos". *Persona y Bioética*. 2013; 17 (2): 168-186; *Eutanasia*. Ediciones Universitarias Internacionales, Tribuna siglo XXI, Madrid, 2007.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2002, 2015).
- Spaemann, R. *Límites. Acerca de la dimensión ética del actuar*, Eiusa, Madrid, 2003.
- Taboada, P. "El derecho a morir con dignidad". *Acta Bioethica*. 2000; año VI, nº 1.
- Tomás de Aquino. *Suma contra Gentiles* III, cap.112, BAC, Madrid, 1968.
- Resolución de la Asociación Médica Mundial sobre la Eutanasia, 2013.
- Rodríguez, E. "La eutanasia y sus argumentos: reflexión crítica". *Ars Médica*. 2000, 2.
- Vaquerizo García, D. & Alonso Babarro, A. Guía de atención al paciente al final de la vida, 2008: 89-103.
- Villarraig, J. "Dignidad personal: aclaraciones conceptuales y fundamentación". *Quién*. 2015; 2: 49-63.
- Tsiompanou, E. Arroyo Crespo, A.M. Suárez Pérez de Eulate, N. *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*, en Martínez Cruz, M.B. Monleón Just, N. Carretero Lanchas, Y. García-Baquero Merino, M.T. (coords), 2015, 116-125.



OMISIÓN Y SUSPENSIÓN DE CUIDADOS VITALES: ¿MATAR O DEJAR MORIR? UNA APROXIMACIÓN DESDE LOS CRITERIOS MORALES Y JURÍDICOS DE TIPIFICACIÓN DE LA ACCIÓN

OMISSION AND WITHDRAWAL OF VITAL CARE. ¿KILLING OR LETTING
DIE? AN APPROACH FROM THE MORAL AND LEGAL CRITERIA OF
ACTION TIPIFICATION

PILAR ZAMBRANO¹

Conicet-Universidad Austral / Universidad de Navarra

Av. Mariano Acosta s/n., Derqui, Prov. de Buenos Aires, Argentina

Dirección de Correo electrónico: pzambrano@ius.austral.edu.ar

RESUMEN:

Palabras clave:

omisión, suspensión,
acción, tipificación,
matar.

Recibido: 28/06/2015

Aceptado: 29/12/2015

Este trabajo se propone identificar los criterios para distinguir conceptualmente cuándo y por qué la omisión o suspensión de cuidados vitales (OCV) constituye un modo de "matar" –o un modo de suicidio–; y cuáles son las condiciones de razonabilidad de la injerencia pública en la decisión de OCV. Sobre la base de una teoría de la acción inspirada en los aportes de John Finnis, Martin Rhonheimer y Elisabeth Anscombe, se arguye que los criterios morales de tipificación e individuación de la acción de OCV son análogos pero no idénticos a los respectivos criterios jurídicos. Asumiendo esta distinción, se propone un triple "test" de razonabilidad para la injerencia pública sobre la decisión de omitir o suspender cuidados vitales.

ABSTRACT:

Keywords:

omission,
withdrawal, action,
typification, killing.

This work aims at two objectives. Firstly, at identifying the basic criterions that underlie the conceptual distinction between letting die, on the one hand, and killing by omitting or withdrawing vital care (VCO), on the other. Secondly, at identifying the reasonableness conditions of public interference on the decision either to reject or to withdraw vital care. Based upon a theory of action inspired in the works of John Finnis, Martin Rhonheimer and Elisabeth Anscombe, it is argued that the moral criteria of typification and individuation of VCO is analogous but not identical to the corresponding legal criteria. Assuming this distinction, I suggest a three steps reasonableness test for public interference on the decision to omit or withdraw vital care.

¹ Agradezco a José Antonio Seoane, Verónica Rodríguez Blanco y Juan Bautista Etcheverry, por sus valiosísimas observaciones a una versión preliminar de este trabajo, que fueron incorporadas a la versión corregida que ahora se publica. Este artículo es uno de los resultados del proyecto de investigación "El discurso de los bio-derechos. Bases filosóficas y jurídicas para su fundamentación, caracterización y aplicación" (DER2014-52811-P), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad de España.

1. Introducción

El debate en torno a la existencia de un derecho humano y/o fundamental a disponer de la propia vida no es meramente un debate sobre la justicia o injusticia de un conjunto de normas jurídicas. Como el debate en torno al aborto, es una discusión radical acerca del significado y la extensión del concepto de persona, y con ello, un debate acerca de los fundamentos sobre el cual se yergue la cultura política occidental².

La división más obvia y visible en este debate radical sobre el concepto de persona, ubica de un lado a quienes entienden que el valor de la persona radica en su capacidad de auto-normarse y auto-valorarse; y quienes entienden que toda vida humana posee un valor intrínseco y absoluto, que trasciende incluso la propia voluntad de vivir o morir. Esta división implica otras divisiones menos visibles y notorias, pero igualmente fundamentales, como la división entre quienes entienden que todos los conceptos morales y políticos –incluido el de persona– se construyen socialmente; y quienes entienden que los conceptos morales y políticos tienen algún sustrato real, que trasciende la voluntad social³.

Sobre esta disyuntiva radical, cada una de las posiciones se ramifica en discusiones más precisas y algo más técnicas, como las que conciernen a la validez de los denominados “testamentos vitales”; a los modos y los criterios legítimos para tomar decisiones subrogadas; o a las situaciones y condiciones en que conviene o no despenalizar la asistencia al suicidio⁴.

Quienes en el debate de fondo asumen la posición de que toda vida humana es igualmente digna y posee un valor absoluto, asumen también la validez del

principio moral según el cual nunca se justifica matar a nadie, ni a uno mismo, ni a terceros. Pero la pretendida fuerza deóntica absoluta de este principio no depende únicamente de cuán in-excepcionable sea la proscripción de matar sino también, y en igual medida, de cuán objetivo sea el significado del verbo “matar”. De nada sirve proclamar que nunca se justifica matar a nadie, si el concepto de “matar” carece de un “designador rígido”, por utilizar la expresión de Kripke, y puede por tanto ser reinterpretado a voluntad de los sujetos obligados por la norma⁵.

En este contexto, se comprende plenamente la preocupación por identificar con precisión el significado de la acción proscribida en el principio que prohíbe matar, de parte de quienes defienden su naturaleza absoluta o in-excepcionable⁶. Asumiendo esta misma preocupación, en este trabajo nos proponemos identificar algunos criterios para determinar cuándo y por qué la omisión o suspensión de cuidados vitales (OCV) constituye un modo de “matar” –o de suicidio–; y cuáles son las condiciones de razonabilidad de la injerencia pública en la decisión de OCV.

Se propondrá la tesis de que tanto los criterios generales de tipificación moral de la OCV, como los criterios de individualización de la naturaleza moral de la OCV en casos singulares, son análogos pero no idénticos a los respectivos criterios jurídicos de tipificación e individualización. Se argüirá, más precisamente, que no toda OCV que puede ser conceptualizable como “matar” desde un punto de vista moral, es también conceptualizable como “matar” desde un punto de vista jurídico; y que aún cuando esta coincidencia conceptual proceda, el respeto de los derechos fundamentales del paciente pone un

2 He desarrollado esta idea en Zambrano, P. «Las condiciones de inteligibilidad de las prácticas constitucionales. Una aproximación a partir del caso del aborto». *Boletín Mexicano de Derecho Comparado* 138, (2013), 1111-1147.

3 Ver más ampliamente en Zambrano, P. y Sacristán, E. «Semantics and Legal Interpretation. A Comparative Study of the Value of Embryonic life under Argentine and U.S. Constitutional Case law». *Journal of Civil Law Studies* 6, (2013), 137-140; y Zambrano, P. y Sacristán, E. «El derecho a la vida y el aborto en la Constitución Argentina», en Legarre, S., Rivera, J., (eds.), *Tratado de Derechos fundamentales*, La Ley, Buenos Aires, 2014, 690-701.

4 Una buena sistematización actual de algunos de estos debates, que aquí sólo se nombran, puede hallarse en Quijada González, C., Tomás y Garrido, G.M. «Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado». *Persona y bioética* 18, (2014), 138-152.

5 Kripke, S. «Naming and Necessity», en DAVIDSON, D., HARMAN, G., (eds) *Semantics of Natural Language*, Reidel, 1972, 253-355, 269.

6 Esta preocupación se manifiesta en el intenso debate interno a la tradición en torno a los criterios para distinguir las consecuencias previstas (foreseen consequences) que son objeto de elección, de aquellas otras que meramente se toleran. La última evolución de este debate se encuentra, entre otros trabajos, en Finnis, J., Grisez, G., Boyle, J. «Direct and Indirect: A Reply to Critics of Our Action Theory». *The Thomist* 65, (2001), 1-44, republicado en Finnis, J., *Collected Papers V. II*, Oxford University Press, 2011, cap. 13. Algo más recientemente, Boyle, J. «The Moral Meaning and Justification of the Doctrine of Double Effect. A Response to Robert Anderson». *The American Journal of Jurisprudence* 53, (2008), 69-84.

coto a la injerencia pública preventiva o sancionatoria sobre la decisión de morir como resultado de la omisión o suspensión de cuidados vitales.

En orden a justificar estas aserciones se utilizará una teoría de la acción inspirada en la tradición del derecho natural, que podría subdividirse en los siguientes puntos: (a) en línea con los aportes de John Finnis y Martin Rhonheimer, los actos humanos que conllevan un despliegue de movimientos físicos se clasifican en su especie en función del objeto sobre el cual recae la elección del agente; (b) la clasificación más básica de los objetos de elección de los agentes concierne a las descripciones físicas o exteriores de la acción (Anscombe/Keiser); (c) sobre esta clasificación básica, operan tantas clasificaciones de acciones como sistemas normativos; (d) la teleología es el criterio de tipificación común a todo sistema normativo; (e) la realización integral de la persona es el *telos* específico de la moral y (e) por lo mismo, el impacto de la acción sobre la realización integral constituye también el criterio moral de tipificación e individuación moral de las acciones (secciones 2 y 3).

Con este aparato conceptual, se intentará describir en la sección 4 cuál es el tipo físico sobre el cual recae, a modo de objeto, la elección de “matar por omisión”, y cuáles son las condiciones que ubican a estas omisiones en la categoría de “acciones”. Con relación a lo primero, se sostendrá que los dos sentidos del concepto de “causa” que describe Mc. Gee (2011), físico y explicativo, son necesarios para definir la especie de los tipos omisivos en general, y de la OCV en particular. Con relación a lo segundo, se argumentará que las acciones omitidas deben ser lícitas y factibles, y se profundizará en el concepto de factibilidad como proporción.

En la sección 5 se argüirá que el criterio jurídico de tipificación e individuación de las acciones es la trascendencia o el impacto de la acción considerada integralmente (en su interioridad y exterioridad) sobre el bien común político, y se aplicará este criterio al caso de la OCV. Esta aproximación exterior a la acción determina que el juicio del agente acerca de (a) la adecuación (o eficacia), (b) licitud y (c) factibilidad (o eficiencia) de la acción es necesario pero insuficiente para determinar la naturaleza jurídica de la OCV. En el plano jurídico, es

preciso que tanto (a) la adecuación o eficacia como (b) la licitud jurídica y (c) la factibilidad (o eficiencia) del curso de acción omitido sean objetivamente reconocibles desde una perspectiva externa al agente.

Por último, se evaluarán los criterios de razonabilidad de la injerencia pública en la decisión de omitir o suspender cuidados vitales, arguyendo que su eventual antijuridicidad no implica que el estado esté legitimado para imponerlos y que, viceversa, la no injerencia pública no implica el reconocimiento de un derecho fundamental a disponer de la propia vida.

2. La acción como síntesis de interioridad y exterioridad

Toda acción humana puede ser descrita desde dos perspectivas, una interior y otra exterior⁷. Desde una perspectiva exterior, las acciones son fenómenos físico-biológicos empíricamente observables. Desde un punto de vista interior, las acciones se distinguen del resto de los fenómenos físico-biológicos por su origen voluntario: los movimientos involucrados en las acciones no son el efecto necesario de una causa física o biológica anterior, sino que son puestas en el mundo por la decisión libre de un agente⁸.

Así, podemos decir que Juan “disparó un arma”, y no en cambio que un arma “se disparó”, cuando Juan *eligió* poner en el mundo la cadena causal biológica y física involucrada en la acción “disparar el arma”. Por ello, a diferencia del resto de los fenómenos físicos y biológicos cuyo origen se explica por el principio de causalidad, las acciones son “imputables” a sus agentes⁹. Por utilizar la conocida expresión de Anscombe, una acción x es imputable o atribuible a un agente Y, cuando Y eligió obrar “bajo la descripción” de x¹⁰.

La doble dimensión de análisis de las acciones, física e intencional, exterior e interior, resulta en un doble

7 AQUINO, *Suma Teológica (ST)*, I-II, q.18 a 6, y q.20.

8 Sanchez Ostiz, P. *Imputación y teoría del delito. La doctrina kantiana de la imputación y su recepción en el pensamiento jurídico-penal contemporáneo*, IB de f, Buenos Aires, 2008, 4.

9 Kelsen, H. *Teoría pura del Derecho*, (Vernengo, R., trad.), Porrúa, México, 2da. Edición, (1960) 1982, 90.

10 Anscombe, G. E.M. *Intention*, Harvard University Press, Cambridge Mass., London, 2nd. Edition, 1963, 7.

criterio básico de tipificación. Desde un punto de vista meramente físico o exterior, las acciones se distinguen entre sí según los fines o bienes a los que tienden las capacidades biológicas involucradas, y/o según los bienes singularmente considerados que se encuentran dentro del ámbito de influencia físico de la acción¹¹. Ejemplo de lo primero son las acciones de “correr”, “reír”, o “gritar”, que se definen y comprenden en función de la capacidad biológica que el agente actualiza al desplegarlas. Ejemplo de lo segundo son las acciones de “romper”, “agredir”, “curar”, cuya esencia radica en producir un efecto sobre un bien que es exterior al propio agente: se rompe un vaso, se agrede a otra persona, se cura un ser viviente cualquiera. Es cierto que todas estas acciones pueden refluir sobre el propio agente: puedo auto-agredirme y puedo curarme. Pero aún en estos casos las acciones se clasifican a la luz de la consideración del agente como objeto de su propia acción.

Si se asumiera esta perspectiva meramente exterior de clasificación de las acciones, matar podría definirse como la acción de desplegar un curso causal (acuchillar, envenenar, etc.) que acaba en la muerte de alguien. Sin embargo, un curso causal que no es elegido y por ello imputable a un agente, no es una acción propiamente dicha, sino un mero fenómeno físico-biológico. Por ello, la perspectiva exterior o física de clasificación de las acciones no es, estrictamente hablando, un criterio de clasificación de acciones, sino un criterio de clasificación de elecciones o, lo que es lo mismo, de intenciones básicas de acciones¹².

Recapitulando, la consideración de las capacidades biológicas involucradas en la acción y/o de los bienes físicos sobre los cuales impacta la acción en su faz exterior constituye el objeto sobre el cual recae la elección de los agentes¹³. Los tipos de acciones morales, jurídicas, políticas y de cualquier otro orden normativo, se distinguen entre sí en función del impacto que la elección de

los tipos físicos produce sobre los bienes o fines propios de cada sistema. En el caso de la moral, el impacto pertinente es el que concierne a la realización integral de la persona¹⁴. Y lo que afecta a la realización integral de la persona no es tanto producir un daño sobre un bien singularmente considerado, como el acto voluntario interior de elegir producir ese daño. Más precisamente, elegir realizar una determinada descripción de la acción, conociendo y eligiendo también el daño que produce sobre uno mismo y/o sobre una dimensión del orden social¹⁵. En el caso del Derecho, como se argüirá, el impacto pertinente es el que concierne a la realización del bien común político.

3. Descripción de la acción que se elige omitir

Assumiendo este contexto conceptual, el tipo moral “matar por omisión” podría definirse provisoriamente como la elección de: (a) omitir un curso de acción, (b) producir la muerte propia o la muerte de terceros mediante la omisión; y (c) con ello, menoscabar la propia realización integral.

Esta triple elección no describe una secuencia instrumental sino una relación de implicación. La descripción física que es objeto de elección en el tipo moral “matar por omisión”, abarca tanto los casos en que (i) se elige la OCV como un medio o modo de realizar el propósito ulterior de matar; como (ii) los casos en que se elige la OCV como fin en sí mismo, conociendo y eligiendo la muerte ulterior. Esta relación de implicación es también predicable de la conexión entre la elección del tipo físico OCV, y la vulneración de la integridad moral del agente. Dicho de otro modo, el tipo moral “matar por omisión” no exige que el agente se proponga auto-denigrarse de forma explícita, pues toda elección de matar (por acción u omisión) es indisoluble de la elección de auto-denigrarse. No hay propósitos ulteriores a la elección de matar que puedan trocar su impacto negativo sobre la integridad moral del agente¹⁶.

11 Keiser, K.F. «The Moral Act in Saint Thomas. A Fresh Look». *The Thomist* 74, (2010), 237-282, 244.

12 Aquino, *ST I-II*, q. 18 a. 7 ad. 1; q. 20 a. 3 ad. 6; Keiser (2010), 243. El concepto de intención básica está tomado de Rhonheimer, M.; Murphy, W. F. (Ed.). *Perspective of the Acting Person: Essays in the Renewal of Thomistic Moral Philosophy*. Washington, DC: Catholic University of America Press, 2008, 27.

13 Keiser, K.F. *op. cit.*, 256.

14 Aquino, *ST I-II*, q. 18 a. 6 y q. 20; Finnis, J., *Fundamentals of Ethics*, Clarendon Press, Oxford, 1983, 33; Finnis, J. *Moral Absolutes*. Washington D.C: The Catholic University of America Press, 1995, 45; Rhonheimer, M., Murphy, W.F., *op. cit.*, 41.

15 Aquino, *ST I-II* q. 64, a. 7.

16 Finnis, J., *op. cit.*, 1991, 55-56; Rhonheimer, M., *op. cit.*, 2008, 27.

Existen, en efecto, elecciones que son contrarias a la realización integral de la persona en toda circunstancia, y elecciones cuya compatibilidad con la realización integral depende de factores circunstanciales. La gran mayoría de las elecciones carecen de una conexión evidente, necesaria e invariable con la realización integral de la persona. Así, la elección del tipo físico consistente en “tomar lo ajeno” sólo afecta integralmente a la persona, y se transforma en el tipo moral “robar”, cuando en el contexto en que se actúa no hay derecho a tomar lo ajeno¹⁷. La elección de otros pocos tipos físicos afecta en cambio de modo necesario e invariable la realización integral de la persona. Entre éstos, se encuentra el tipo físico consistente en “matar” que, claro está, acaba con toda posibilidad de realización del sujeto afectado por la acción y, por la misma razón, menoscaba de modo determinante en el agente la realización del bien de la amistad y, en particular, la justicia.

En este sentido, los “principios morales absolutos” –que son pocos– son principios concluyentes del razonamiento práctico. Una vez que un agente identifica que un curso de acción/omisión es una instancia del tipo físico “matar” y está, por tanto, proscrito por el principio moral absoluto correspondiente, no hace falta que continúe deliberando moralmente. La conclusión necesaria es que es ilícito elegir esa descripción de la acción¹⁸.

4. El tipo físico sobre el cual recae, a modo de objeto, el tipo moral “matar por omisión”

4.1. Causar la muerte mediante la omisión de una acción adecuada o eficiente”

El tipo moral “matar por omisión” consiste pues en elegir “causar la muerte mediante la propia inacción”.

17 Millán Puelles, A. *Ética y realismo*, Ediciones Rialp, Madrid, 1994, 115.

18 Finnis, J., *op.cit.*, 1991, 68; Finnis, J. *Aquinas, Moral, Political, and Legal Theory*, Oxford University Press, 1998, 164-165; Millán Puelles, A., *op. cit.*, 1994, 119-120. La legítima defensa no es una excepción al principio moral que proscribiera matar, sino más bien la justificación de una acción que, propiamente hablando, no constituye una instancia del tipo físico y moral “matar”, sino del tipo físico “defenderse”, en el cual la muerte no es objeto de elección, sino un efecto tolerado y no elegido en sí mismo. Ver al respecto Aquino, *ST*, II-II q. 64, a 7; Boyle, J. «Towards Understanding the Principle of Double Effect». *Ethics* 90, (1998), 527-538, 530.

El problema más evidente con este enunciado es su auto-contradicción: la no-acción es incapaz de causar nada en el orden físico. Las causas de los fenómenos son, por definición, otros fenómenos, pero el no-actuar es un no-fenómeno o, lo que es lo mismo, la omisión deliberada de un hecho. Si esto es así, el tipo moral consistente en “elegir matar por omisión” podría ser relevante para los pocos locos o ignorantes que no comprenden que de la nada no sale nada o, lo que es lo mismo, que nunca puede causarse la muerte por omisión.

Si estas consideraciones de orden físico se aplican a la acción, las dificultades son todavía mayores. En primer lugar, está el problema de identificar cuál es el tipo físico de acción que el agente elige omitir. Así, McLachlan ha advertido que cuando omitimos actuar, en rigor omitimos infinitas acciones posibles. Quien no actúa, no come, no corre, salva, no cura, no ríe. No hay razones, al menos desde el punto de vista lógico, para imputar a un agente la omisión de un tipo particular de acción¹⁹. Sin embargo, parece significativo afirmar, por ejemplo, que alguien muere a causa de la inanición voluntariamente inducida. ¿Qué es lo significativo de este enunciado?

En segundo lugar, está el problema de imputar a un agente la *elección* de no actuar. James Rachels clásicamente respondió a esta segunda dificultad re-describiendo la omisión como una acción positiva. Así, sostuvo que (a) cada vez que omitimos permitimos que algo suceda; (b) permitir es un tipo de acción y (c), por lo mismo, omitir/permitir es un fenómeno del cual puede derivarse causalmente otro²⁰. En el ejemplo, Rachels diría que la causa de la muerte es la “acción de permitir” que uno mismo, u otra persona, muera desnutrido y/o deshidratado.

En respuesta a la objeción de Mc. Lachlan, McGee opta en cambio por re-describir el concepto de “causa”, distinguiendo entre la causa física y la causa explicativa de un fenómeno. Una causa física designaría un fenómeno que antecede a otro fenómeno de forma necesaria: la bala que entra en el corazón y lo daña de modo irrever-

19 McLachlan, H. «The Ethics of Killing and Letting Die: Active and Passive Euthanasia». *Journal of Medical Ethics* 34, (2008), 636-638, 637.

20 Rachels, J., «Euthanasia, Killing, and Letting Die», en Ladd, J. (ed) *Ethical Issues Relating to Life and Death*, Oxford University Press, New York-Oxford, 1979, 146-163, 153.

sible es la causa física de la muerte. Una causa explicativa designa, en cambio, una razón que torna inteligible una secuencia de fenómenos para y dentro de un determinado contexto normativo. La omisión de una acción no es la causa física de la muerte sino su causa explicativa, en (y sólo en) los contextos normativos en que existe la expectativa de que un agente actúe previniéndola²¹. En el ejemplo propuesto, la desnutrición sería la causa físico-biológica de la muerte, mientras que la omisión de nutrir sería su causa explicativa, en (y sólo en) aquellos contextos en los que existe la expectativa de que un determinado agente –el médico, la enfermera, los cuidadores, etc.– provea, (o se provea) la alimentación e hidratación.

La solución de Rachels intenta ubicar a las omisiones en la categoría de “acciones”, esto es, eventos que se originan en la elección de un agente. Si permitimos un efecto, entonces lo elegimos, y si lo elegimos, somos responsables por ello. La solución de McGee, en cambio, intenta superar la dificultad de identificar la especie o el tipo de acción en que cabe encuadrar las omisiones. Ambas vías de respuesta, con alguna reformulación, son necesarias para superar el argumento de McLachlan.

Dice McGee que las omisiones son causas sólo en aquellos contextos normativos en los cuales existe una obligación (o una expectativa) de actuar. Sin embargo, esta afirmación, que es cierta, deja abierta una pregunta anterior: ¿qué tipo de acciones es razonable exigir de un agente en orden a prevenir o detener un proceso mortal? Teniendo en cuenta que el primer criterio de razonabilidad apunta a la adecuación o eficacia de una acción para producir el fin intentado, que en este caso es detener o prevenir un proceso mortal, la pregunta no puede responderse sin volver sobre el sentido físico-biológico de causa²².

El problema con esta remisión es que el defecto lógico detectado por McLachlan es también predicable del sentido físico-biológico de causa: la desnutrición es la

ausencia o falta de algo, y una ausencia no puede causar nada. Quizá la solución consista en profundizar un poco más el sentido de “causa” físico-biológica, y advertir que la muerte no se conecta causalmente con un mero no-ser, sino con la ausencia o falta de un factor que cumple una función significativa para la continuidad de la vida, en el funcionamiento físico-biológico normal u ordinario del organismo. No es la ausencia en sí lo que se vincula causalmente con la muerte, sino la falta de aquello que *debería* estar presente para la continuidad de la vida.

Retomando ahora el sentido “explicativo de causa”, cabe responder la pregunta por la razonabilidad de las exigencias normativas del siguiente modo: es razonable exigir de un agente (sentido explicativo de causa) sólo aquellos cursos de acción que son capaces de aportar un factor vital y que, en esta medida, son adecuados para prevenir o detener un proceso mortal (sentido físico-biológico de causa).

A diferencia de McGee, que se preocupa por proponer un criterio para identificar el tipo o la especie de las omisiones, Rachels se preocupa por ubicar a las omisiones dentro de la categoría de las acciones. Su re-descripción como “permisiones”, en efecto, conecta la omisión con una elección anterior y, con ello, la distingue de un mero acontecer natural. Si una y otra línea de análisis se conectan, se concluye que “matar por omisión” es la elección de omitir o suspender un curso de acción que aporta un factor determinante para el desarrollo de una función vital (factor vital) y que, en esta misma medida, es adecuado (o eficaz) para detener o para evitar que se desenlace un proceso mortal.

4.2. *Eligibilidad (I): se elige omitir una acción adecuada o eficaz*

Un buen modo de evaluar si la definición propuesta es significativa consiste en aplicarla a los casos a los que potencialmente hace referencia, distinguiendo según el grado de evidencia (decreciente) del vínculo causal (físico y explicativo) entre la omisión de la acción y la muerte:

- a) La OCV que desencadena un proceso mortal previamente inexistente, como ocurre en los casos de huelga de hambre.

21 McGee, A. «Ending the Life of the Act/Omission Dispute: Causation in Withholding and Withdrawing Life-sustaining Measures». *Legal Studies* 31, (2011), 467-491, 476.

22 Sobre la adecuación entre la acción y sus fines como criterio necesario, aunque no suficiente, de razonabilidad, ver por ejemplo Cianciardo, J. y Romero, M., «Limitaciones a los derechos constitucionales y control de razonabilidad», en S. Elías, L. Grosman, S. Legarre y J. C. Rivera (eds.), *Tratado de los derechos constitucionales*, Abeledo Perrot, 2014, 425-495, 466.

- b) La OCV capaces de detener y revertir de modo definitivo un proceso mortal único, originado de forma independiente a la OCV, como la no transfusión de sangre a un paciente que –dejando a salvo por la necesidad eventual de la transfusión– está en buen estado de salud.
- c) La OCV que por sí misma desencadena un proceso mortal previamente inexistente, pero que se suma a un proceso mortal subyacente, más lento, originado de forma independiente a la OCV. Un ejemplo sería la suspensión de la alimentación e hidratación artificial en un enfermo terminal que acaba muriendo por la deshidratación y/o la desnutrición.
- d) La OCV capaces de detener y revertir un proceso mortal originado de forma independiente a la OCV, que se suma a un proceso mortal subyacente irreversible, más lento. Un ejemplo posible es la no aplicación de maniobras de reanimación a un paciente oncológico que sufre un infarto, en un momento previo al desenlace del proceso mortal propio de la enfermedad.
- e) La OCV que pueden lentificar un proceso mortal originado de forma independiente a la OCV, pero que no pueden revertirlo, como cuando se suspende la quimioterapia a un paciente oncológico terminal.

Podría decirse que el supuesto (a) es el caso “central” o más claro de relación causal física y explicativa entre la elección de OCV y la muerte –propia o ajena–; mientras que el supuesto (e) es el caso más claro o central de falta o ausencia de vínculo causal entre uno y otro extremo²³.

Nadie discutiría seriamente que la muerte por deshidratación y/ o desnutrición está causalmente vinculada con los desórdenes químicos que siguen a la suspensión de la alimentación e hidratación. En el otro extremo, tampoco parece seriamente discutible que cuando se omiten cuidados absolutamente inadecuados para re-

vertir un proceso mortal, la causa de la muerte sea la enfermedad terminal subyacente y no, en cambio, la OCV. A medida que se avanza hacia el centro de la tabla, el vínculo causal se oscurece. Así, aunque desde el punto de vista físico-biológico un proceso mortal se desencadene por una enfermedad subyacente, no es claro que la enfermedad sea la única causa de la muerte, cuando se omiten cuidados que son adecuados para revertir definitivamente el proceso mortal (supuesto b). Más discutible aún es determinar cuál es la causa de la muerte cuando se omiten cuidados que son adecuados para detener y revertir un proceso mortal, pero inadecuados para revertir otro proceso subyacente, más lento (supuesto d).

Si se agudiza la mirada, incluso los casos fáciles se tornan difíciles, una vez que se los analiza desde el punto de vista de la licitud moral y/o de la posibilidad fáctica de realizar la acción omitida. Así, aunque la causa físico biológica de la muerte en el caso de huelga de hambre sean los desórdenes químicos producidos por la ausencia de nutrientes, no resulta claro que quien pudiendo alimentar forzosamente a un huelguista y se niega a hacerlo sea partícipe de su muerte.

En realidad, la falta de claridad en estos ejemplos no afecta tanto a la identificación de la causa físico-biológica de la muerte como a su causa explicativa. Estos claroscuros comienzan pues a despejarse una vez que se aplica la distinción entre estos dos sentidos, físico y explicativo, del concepto de causa. Lo que desde el punto de vista físico-biológico “causa” la muerte es la ausencia de factores vitales y, más precisamente, el desorden que provoca esta ausencia en el funcionamiento normal del organismo. La omisión de la acción que aporta estos factores vitales, en cambio, puede (o no) ser la causa de la muerte en sentido explicativo. Lo será, si y sólo si es razonable exigir que un agente aporte esos factores vitales.

Lo que genera dudas, en efecto, es qué tipo de acciones es razonable exigir, por muy eficaces o adecuadas que sean para aportar un factor vital y prevenir o detener un proceso mortal. ¿Es razonable exigir la alimentación forzosa, o más bien la alimentación forzosa es un curso de acción injusto y, en esa medida, no exigible? Si la mirada se posa en la posibilidad fáctica de realizar el

²³ La distinción entre “casos fáciles y casos difíciles” está tomada de Hart Herbert, L. *The Concept of Law*. Clarendon Press, Cambridge, 1994, 124.

curso de acción, se produce el mismo efecto oscurecedor. ¿Qué es *poder* elegir un curso de acción eficaz para salvar la vida? ¿Se *puede* elegir un curso eficaz, cuando ello supone elegir al mismo tiempo el dolor? ¿O el dolor es razón para asegurar que *no es* o *no fue* posible elegir?

Estas dudas son del todo comprensibles, una vez que se advierte que la razonabilidad de cualquier mandato, moral o jurídico, no depende única y exclusivamente de la eficacia o adecuación de la conducta exigida para producir un fin, sino también de su factibilidad y de su intrínseca licitud²⁴.

Volviendo entonces a las categorías de Rachels y McGee, se concluye que la relación de causalidad entre la omisión y el resultado muerte es lógicamente admisible, si y sólo si:

- (a) Aquello que se omite es la acción de aportar factores vitales adecuados para prevenir o revertir un proceso mortal (análisis físico-biológico del concepto de causa).
- (b) Es razonable exigir esta acción de un agente porque, además de verificarse (a), el agente está en condiciones fácticas y morales de proporcionar los factores vitales al enfermo, y aún así elige no hacerlo (análisis explicativo del concepto de causa).

Con estas condiciones, le es imputable al agente la "acción de permitir" la muerte subsiguiente a la omisión (Rachels).

4.3. *Eligibilidad (II): factibilidad de la acción omitida*

La más básica condición de elegibilidad de un curso de acción es su factibilidad. Pero ¿qué es lo que torna factible a la acción de proporcionar cuidados adecuados o eficaces para prevenir o revertir un proceso mortal? En primer lugar, conviene distinguir las distintas dimensiones que se juzgan en el juicio de factibilidad y que, sin confundirse, se condicionan entre sí. En particular, las dimensiones económica, técnica, y física.

²⁴ Cfr. Cianciardo, J. «Máxima de razonabilidad y respeto de los derechos fundamentales». *Persona y Derecho* 41, (1999), 45-55, 54.

Un cuidado es económicamente factible cuando su valor monetario no compromete de forma seria la capacidad de consumo y/o de endeudamiento del paciente o de quien deba pagarlo; es técnicamente factible cuando están disponibles los instrumentos y las personas (profesionales o no) capaces de aplicarlo; y es físicamente factible cuando su aplicación no conlleva sino molestias pasajeras, ni genera riesgos o efectos secundarios distintos o más graves que los riesgos asociados a la enfermedad subyacente.

El juicio de factibilidad no es un juicio abstracto, acerca del valor monetario, los riesgos, y los efectos típicos de una clase de cuidado. Es, en cambio, un juicio prudencial que aplica los resultados del juicio abstracto, con vistas a determinar la accesibilidad técnica, los riesgos, los efectos y el costo económico de una clase de cuidados en un caso singular. El juicio de factibilidad es, más precisamente, un juicio prudencial acerca del costo económico (por oposición al valor monetario), y el riesgo y los efectos de los cuidados, incluido el sufrimiento que generan (por oposición al dolor), con relación al paciente al que se pretenden aplicar, y en la situación concreta en que se pretenden aplicar.

El riesgo en el caso concreto depende de factores tan variables como la pericia médica disponible en las circunstancias de tiempo y lugar en que se encuentra el paciente; así como de sus particulares fuerzas físicas²⁵. Con más razón, también el sufrimiento (por oposición al dolor) depende de las fuerzas físicas y morales del enfermo, más allá de la generalidad que quepa predicar del dolor que trae aparejado un cuidado²⁶. Finalmente, un cuidado de igual valor monetario puede ser poco costoso económicamente para un paciente que ha contratado un seguro médico, e inaccesible para otro que no la ha hecho. Un mismo cuidado puede, incluso, resultar oneroso o económico para una misma persona, según cuáles sean los resultados que se puede esperar de su aplicación. Podrá resultar oneroso si sólo tiende a prolongar

²⁵ Cfr. Keown, J. «To Treat or not to Treat: Autonomy, Beneficence and the Sanctity of Life?». *Singapore Law Review* 16, (1995), 360-365, 366.

²⁶ Sobre la distinción entre dolor y sufrimiento cfr. Cassell, E.J., *The nature of suffering and the goals of medicine*, Oxford University Press, New York, 2nd edition, 2004, 3 ss.

un proceso mortal irreversible, y muy económico si se aplica a garantizar la continuidad indefinida de su vida. Lo mismo cabe decir del resto de las variantes.

Ni el sufrimiento, ni el costo económico, ni el riesgo y los efectos secundarios asociados a un cuidado son, en fin, factores absolutos: todo depende de las fuerzas físicas del enfermo y de los resultados que razonablemente cabe esperar de su implementación, en las circunstancias concretas en que se plantea su aplicación.

La contextualidad del juicio de factibilidad conlleva la invalidez de las propuestas que pretenden discriminar rígidamente entre tipos de omisiones que equivalen a matar y omisiones que no, sobre la base de distinciones conceptuales previas, como la distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios, o tratamientos médicos y medidas de sostén vital²⁷.

En alguna medida, estas propuestas están animadas por la pretensión de garantizar una dosis fuerte de objetividad a la distinción entre uno y otro tipo de omisión. Una pretensión comprensible, una vez que se advierte que todo juicio prudencial involucra lo que Tomás de Aquino denomina «la recta estimación» de lo particular que, en la misma medida en que versa sobre lo particular y variable, es máximamente falible²⁸. La falibilidad es todavía más probable en el ámbito biomédico, donde el juicio abstracto de factibilidad, que es de alta complejidad científica, se aplica a situaciones concretas de alta variabilidad. Pero la falibilidad del juicio no excluye su objetividad sino que, más bien, la refuerza. Si hay lugar para el error es porque, previamente, puede distinguirse entre lo verdadero y lo falso.

4.4. *Eligibilidad de la acción III: factibilidad como proporción o eficiencia*

Un buen modo de minimizar el riesgo de error en el juicio de factibilidad es indagar aún más en la estructura del juicio de factibilidad, estableciendo otra vez un contraste entre los casos fáciles y difíciles.

²⁷ Beauchamp Tom L., and Childress, James, F. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, seventh edition, 2013, 173 et sq.

²⁸ Cfr. Tomás de Aquino, *De Veritate* q. 10 a. 6, q. 19 a. 1; *ST I* q. 84 arts. 6 y 8; *I-II* q. 14 a.3; q. 57 a. 6.

Así, pueden señalarse casos claros de no factibilidad, en todas o cualquiera de las dimensiones que se juzgan. Un cuidado es económicamente inaccesible cuando su valor monetario supera ampliamente tanto el patrimonio como la capacidad de endeudamiento de quien debe pagar por el mismo. Un cuidado es técnicamente inaccesible cuando su prestación no está disponible en el lugar y en el tiempo relevante. Y un cuidado es físicamente impracticable cuando el riesgo y/o los efectos negativos que genera su aplicación son indiscutiblemente mayores a los riesgos y/o a los efectos de la enfermedad subyacentes.

Sin embargo, existe un margen muy amplio de situaciones oscuras, en las cuales el valor monetario de los cuidados no excede el patrimonio total o la capacidad de endeudamiento de quien debe pagar por ellos, pero supone erogaciones que afectan su capacidad de consumo de modo más o menos notable. O casos donde los cuidados son económicamente accesibles, pero riesgosos, por su novedad o por la falta de experiencia o pericia de los prestadores de salud. La oscuridad es todavía mayor cuando lo que se trata de determinar es el sufrimiento físico o moral que se asocia a los dolores que genera un cuidado, dada la naturaleza subjetiva de la entidad del sufrimiento ¿Cómo determinar en estos casos si el cuidado es objetivamente factible o asequible? ¿Cuándo puede concluirse válidamente que el sufrimiento que provoca lo torna inaccesible o inasequible?

A fin de echar luz en estas zonas de penumbra es preciso volver la mirada sobre la referencia en los casos fáciles o centrales. ¿Por qué consideramos factible un cuidado que no causa sino molestias pasajeras, no plantea riesgos serios para la vida, y cuyo costo económico no afecta de modo significativo la capacidad de consumo del paciente, o quien deba pagar por el mismo? Lo que resulta claro y casi diríamos evidente en estos casos, es la proporción entre el bajo riesgo de los cuidados, y el mínimo esfuerzo económico y físico que requiere su implementación, por una parte, y su eficacia o adecuación para aportar factores vitales que aseguren la continuidad de la vida, por otra²⁹.

²⁹ *Declaración "Iura et bona" sobre la eutanasia* de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, (5.5.1980); May, William; Barry, Robert et. ales «Feeding and Hydrating the Permanently

Se concluye entonces que el juicio de factibilidad es esencialmente un juicio de proporción que compara, de un parte, los riesgos, los efectos persistentes sobre la salud y el costo económico y físico de un cuidado. De otra, su adecuación o eficacia para asegurar la continuidad de la vida humana.

La descripción física de la acción que se elige omitir podría completarse entonces del siguiente modo: se trata de una acción que es (a) adecuada para proporcionar factores vitales y, en esa medida, es eficaz o adecuada para detener o prevenir un proceso mortal; y (b) es proporcionada (o eficiente)³⁰.

Todo análisis de proporción implica una comparación. En el caso de los cuidados vitales, lo que se compara son los riesgos y el costo económico y físico de un cuidado con su adecuación o eficacia. Los costos físicos que se evalúan no son los costos de la enfermedad subyacente, sino los de los cuidados en sí mismos, en relación con el beneficio que se espera que produzcan para la salud del paciente³¹. Si lo que se evaluara fuera lo primero, el juicio acerca de la proporcionalidad de los tratamientos se confundiría con un juicio acerca de la calidad de vida presente o futura del paciente, lo cual supondría establecer distinciones entre vidas más y menos merecedoras de conservarse. Desde la convicción de que toda vida humana es digna y merece, por tanto, el mismo cuidado, no puede conceptualizarse como costo del tratamiento su capacidad para asegurar la continuidad de la vida.

Un claro ejemplo de confusión en este sentido es la opinión del juez Keith en el célebre caso *Airedale NHS Trust vs. Bland* (1993), según la cual los tratamientos o cuidados médicos que son eficaces para sostener la vida en estado vegetativo persistente (EVP), pero

incapaces para revertir el EVP, no producen ningún beneficio significativo para el paciente³².

Ahora bien, esta regla según la cual se evalúa el costo del cuidado y no el de la enfermedad, no es sin embargo aplicable a los casos de cuidados que son inadecuados para revertir un proceso mortal; o bien de cuidados que, siendo capaces de revertir un proceso mortal, son inadecuados para revertir una enfermedad terminal subyacente. Pues la aplicación de estos cuidados tendría casi como efecto único la prolongación artificial en el tiempo de los costos —emocionales, físicos, económicos— del proceso mortal en el primer caso, y/o de la enfermedad subyacente en el segundo³³.

4.5. Recapitulación: matar por omisión en perspectiva moral

Matar por omisión es *elegir* omitir una acción que se juzga: (a) adecuada (o eficaz) para aportar factores vitales y detener o prevenir un proceso mortal; (b) elegible en las circunstancias, atendiendo a: (b.i) su licitud moral; y (b.ii) la proporción entre su adecuación, de una parte, y sus riesgos, su costo económico y su costo físico, de otra parte.

La condición (a) de adecuación cumple la función conceptual de identificar el tipo físico de acción que se elige omitir: un curso de acción que, correcta o incorrectamente, se juzga adecuada (o eficaz) para aportar factores vitales. Si un agente juzga que una acción no es adecuada para prevenir la muerte a corto plazo, entonces juzga que no hay una relación de causalidad entre la omisión de esa acción y la muerte subsiguiente. Por ello, elegir omitir un curso de acción que se juzga inadecuado para detener o prevenir el desenlace de un proceso mortal no es elegir la muerte que sigue a la omisión.

La condición (b) cumple la función conceptual de verificar que la acción omitida es “elegible”. Si el agente juzga que no está en condiciones morales, físicas, o económicas de realizar la acción (aunque estime que es

Unconscious and Other Vulnerable Persons». *Issues in Law and Medicine* 3, (1987), 203-217, 203.

30 Como el juicio de adecuación, el juicio de proporción o eficiencia aquí propuesto tiene su equivalente en el ámbito jurídico en el juicio de “necesidad”, según el cual entre distintas alternativas igualmente adecuadas o eficaces, debe optarse por la menos gravosa para los derechos fundamentales en juego. Cfr. Cianciardo, J., y Romero, M.J., *op. cit.*, 2014, 467.

31 La insistencia en situar el análisis en la proporcionalidad de los medios en sí mismos y no en la calidad de vida que los medios tienden a prolongar corresponde a May, W.E., Barry, O.P., et ál., *op. cit.*, 208.

32 *Airedale NHS Trust vs. Bland* (1993), AC 789, 858-859. Esta opinión es criticada por estas mismas razones por Keown, J., *op. cit.*, 1995, 370.

33 Anscombe, G.E.M., Finnis, J., et ales. «Euthanasia and Clinical Practice: Trends, Principles and Alternatives», en L. Gormally (ed.) *Euthanasia, Clinical Practice and the Law*, London, (1978) 1994, 64.

adecuada para continuar la vida humana); o bien que el costo físico o económico de la acción no se justifica en relación con su mínima adecuación o eficacia, entonces juzga que *no puede* o *no debe* realizar la acción omitida. No elige pues tampoco en este caso la muerte que sigue a la inacción sino que, como mucho, la tolera.

Por supuesto, es posible que todos o algunos de los juicios del agente acerca de la adecuación, licitud moral y factibilidad o proporción de la acción singular que se propone omitir sean errados. Pero este error no cambia la naturaleza de la omisión, pues en el plano moral la especie de toda acción (u omisión) se determina por el objeto de elección y no por sus resultados físicos. En síntesis, matar por omisión no es omitir un curso de acción factible y adecuado para detener o prevenir un proceso mortal y factible, sino *elegir* esta omisión.

5. La distinción entre matar y dejar morir en perspectiva jurídica

En el plano jurídico las acciones adquieren relevancia en tanto y en cuanto se insertan en una relación de alteridad y, además, son susceptibles de incidir positiva o negativamente en el orden general que en la filosofía política clásica se conoce como “bien común”³⁴. Esta incidencia es el criterio básico de tipificación jurídica de las acciones y, por extensión, la condición de legitimidad de la injerencia pública en el obrar individual. Por supuesto, el Derecho pretende regular acciones y no meramente fenómenos físicos. Por ello, al igual que en la moral, sólo

son relevantes para el Derecho los hechos que se eligen, de forma directa o indirecta. Sin embargo, el requisito de trascendencia o incidencia sobre el bien común modifica parcialmente el criterio moral de tipificación de las acciones y, con ello también, los criterios de individuación de la especie de acciones singulares.

En lo que respecta a la OCV, el juicio del agente sobre la adecuación y la eligibilidad de la acción no es auto-suficiente para determinar la naturaleza jurídica de la OCV. Además del juicio del agente, es preciso que tanto (a) la adecuación como (b) la eligibilidad (moral y jurídica) del curso de acción omitido sean objetivamente reconocibles desde una perspectiva externa al agente. En otras palabras, quien elige omitir o suspender un curso de acción que erróneamente juzga eficaz, factible y lícito, “mata” desde un punto de vista moral, pero no necesariamente comete el tipo jurídico-positivo “matar”.

Desde esta perspectiva, podría en primer término concluirse lo siguiente: el poder público carece de interés legítimo para obligar a nadie a recibir o procurarse cuidados que son técnicamente inadecuados para revertir un proceso mortal (en la tabla propuesta en el epígrafe 4.2, los casos (d) y (e) estarían alcanzados por esta regla), aún cuando le conste que un agente elige la OCV bajo la descripción de “matar”.

En el otro extremo, una vez que se asume que toda persona es un bien jurídico fundamental con independencia de cuánto quiera y/o valore su propia vida, se asume también que el poder público tiene un interés legítimo en que se apliquen cuidados que, de forma clara e incontrovertible, son técnicamente adecuados para detener o prevenir el desenlace de un proceso mortal (en la tabla propuesta en el epígrafe 4.2, los casos (a) y (b) ejemplifican este criterio); siempre que además los cuidados sean jurídicamente lícitos y fácticamente accesibles a un costo que es proporcionado a su eficacia.

Sin embargo, que el poder público tenga interés legítimo en que los cuidados eficaces para revertir o prevenir un proceso mortal se apliquen, no implica ni que tenga derecho a juzgar o determinar de forma excluyente su proporcionalidad y su licitud moral en todos los casos; ni, mucho menos, que tenga derecho a imponer por

34 Aunque con distintos fundamentos y alcance, la necesidad de que los actos jurídicamente relevantes se inserten en una relación de alteridad es compartida tanto por la tradición liberal, como por la tradición iusnaturalista clásica. La expresión más representativa de esta exigencia en la tradición liberal está dada por el clásico “hard principle”, enunciado por Mill en *On Liberty*. Cfr. Mill, J.S. *Sobre la libertad*, Azcárate, P. (trad.), Madrid, Alianza, 1997, 68. En la tradición iusnaturalista la idea se encuentra expresada en algunos textos de Tomás de Aquino, como ST, II-2 q. 96, art. 2; II-2 q. 58 art. 6, q. 69 art. 2 ad. 1, q. 77 art. 1 ad. 1, q. 78 art. 1 ad. 3, q. 95 art. 2 ad. 3, q. 96 art. 2 ad. 2), y ha sido reinterpretada en un sentido cercano al “hard principle” por John Finnis y Martin Rhonheimer entre otros. Cfr. Finnis, J., *op. cit.*, 1998, cap. VII; y Rhonheimer, M. «Fundamental Rights, Moral Law, and the Legal Defense of Life in a Constitutional Democracy: A Constitutionalist Approach to the Encyclical *Evangelium Vitae*». *American Journal of Jurisprudence* 43, (1998), 135-192, 141. Sobre la aplicación de esta idea al problema específico de la juridicidad o antijuridicidad del suicidio en una y otra tradición, cfr. Zambrano, P. *La disponibilidad de la propia vida en el liberalismo político*, Buenos Aires, Ábaco, 2005, introducción y epílogo.

cualquier vía los CV que juzgue eficaces, proporcionales y lícitos. Lo primero es, pues, determinar quién tiene derecho a juzgar acerca de la proporcionalidad y licitud moral de CV que son eficaces. Lo segundo, determinar cuáles son las condiciones de legitimidad de la eventual imposición pública de CV.

5.1. El derecho a juzgar la licitud moral y la proporción de los cuidados

El derecho a la privacidad es el derecho a gozar de un ámbito de no-injerencia pública en la esfera de acciones que exceden el interés legítimo del estado porque no afectan de modo sustancial el bien común político. En lo que concierne a la OCV, este derecho determina que el poder público carece de interés y por tanto también de derecho a injerir en la decisión de omitir cuidados que son inadecuados para prevenir o revertir un proceso mortal, y tiene la obligación positiva contraria de garantizar que se respete este ámbito de intimidad, para que el enfermo o sus familiares juzguen por sí mismos la proporción y/o la licitud moral de los cuidados.

Ante cuidados que, en cambio, son adecuados para prevenir o detener un proceso mortal es pertinente determinar quién tiene derecho a juzgar si, además de adecuados, son moralmente lícitos y factibles.

En lo que concierne a la licitud moral de cuidados adecuados, se ha aceptado en general en la práctica jurisprudencial que un adulto capaz tiene derecho a rehusar un cuidado que juzga ilícito por razones morales o religiosas, aún cuando sea eficaz, factible y proporcionado. Se ha negado, en cambio, que pueda omitirse o suspenderse un cuidado de estas características por razones de conciencia moral o religiosa en nombre de un menor³⁵. Esta práctica

35 La objeción de conciencia a tratamientos médicos es un asunto que ha llegado a los estrados judiciales en varias ocasiones, en distintos países, y desde hace por lo menos treinta años, como surge de la temprana recopilación hecha por Navarro Valls, J. «La objeción de conciencia a tratamientos médicos: Derecho comparado y Derecho español». *Persona y Derecho* 18, (1988), 163-277. Así, en España ATC 369/1984; TSJ de Castilla-La Mancha, AS 1991/2896; TSJ de Cataluña, AS 1991/5610; TSJ de Extremadura, AS 1992/1185, recurrida ante el Tribunal Supremo y resuelta en RJ 1993/3338; TSJ de Navarra, AS 1993/3290, recurrida ante el Tribunal Supremo y, finalmente resuelto por el Tribunal Constitucional en STC 166/1996; y STC 154/2002. Un caso emblemático en Argentina, que recoge el criterio señalado en el texto en relación a los adultos capaces, es *Bahamondez Marcelo s/ medida cautelar* (1993), Fallos 316: 487, 500 (voto del Dr. Boggiano).

jurisprudencial relativamente generalizada se justifica en la esencia misma del derecho a la libertad de conciencia y a la libertad religiosa: uno y otro implican una capacidad de discernimiento que está ausente en menores e incapaces en general. La verificación o constatación de que esta capacidad de discernimiento existe es especialmente relevante cuando el ejercicio de estas libertades resulta en la afectación de bienes humanos protegidos por otros derechos fundamentales, como la vida y la salud.

En síntesis, el juicio de licitud moral y religiosa de los cuidados que son adecuados es un juicio fundamentalmente personal que el poder público está obligado a respetar, aún cuando los cuidados que se omiten sean objetivamente proporcionados y por ello factibles. Este respeto a la libertad de conciencia y religiosa no equivale a avalar jurídicamente el suicidio ni la eutanasia, pues las acciones se definen en su especie por el objeto de elección, y quien elige omitir un cuidado que concibe moralmente proscripto, no elige la muerte.

Ahora bien, un cuidado puede ser eficaz y moralmente lícito, pero irrealizable por la desproporción entre su riesgo y sus costos, por una parte, y su eficacia por otra. El segundo problema a despejar es, pues, quién tiene derecho a juzgar la proporcionalidad de un cuidado, una vez que se determina que es eficaz y moralmente lícito.

El juicio de proporción, como se vio, es un juicio objetivo pero circunstancial y singular en lo que concierne a sus riesgos y a su costo económico, físico y emocional. Esta naturaleza contextual y singular justifica que, fuera de los casos claros o centrales de proporcionalidad en los que el rechazo de los tratamientos o cuidados aparece de modo indubitable como una modalidad de suicidio o de disposición de la vida ajena, es razonable que también el juicio de proporción se libre a la privacidad del paciente.

Como en el caso del juicio de licitud moral, esta regla se aplica con algunas reservas a los casos en que el agente carece de la capacidad suficiente para realizarlo por sí mismo, o para realizarlo sin el contralor de un representante capaz. En estos supuestos, parece razonable que se subrogue el juicio y la decisión a quienes participan de la intimidad del paciente. El poder público podría estar legitimado, a lo sumo, para asumir una función de contralor

del juicio de proporción que realizan los representantes naturales –pertenecientes al entorno íntimo del enfermo–, siempre que el contralor incluya un momento de intermediación con la situación íntima que se juzga³⁶.

Además de esta condición procedimental de intermediación, el contralor público sobre la decisión de los representantes se justifica únicamente cuando asume las reglas generales de validez de todo juicio de factibilidad y proporción. En especial, la regla según la cual no son los costos asociados a la enfermedad subyacente los que se evalúan, sino el riesgo y el costo de los cuidados; así como la excepción de esta regla, según la cual entre los costos de un cuidado que es ineficaz para prevenir o detener un proceso mortal, se incluye el costo de prolongar el malestar asociado a la enfermedad subyacente.

5.2. El derecho a resistir la imposición coactiva de cuidados adecuados y proporcionados

El principio de que hay ciertas acciones que están vedadas en el uso de la fuerza pública, en forma independiente de cuánta utilidad generen es quizá el enunciado central de cualquier ética no utilitarista, recogido a su vez en el principio constitucional de razonabilidad³⁷. Por ello, una vez determinado que un cuidado es adecuado para prolongar la vida, y clara e indubitadamente proporcionado, todavía resta analizar si los medios que tiene a su alcance el poder público para imponerlo son respetuosos de los derechos iusfundamentales del paciente.

En los famosos precedentes *Cruzan* (1992); *Glucksberg vs. Washington* (1997), y *Vacco vs. Quill* (1997), la Corte Suprema norteamericana reafirmó, con base en la enmienda XIV y el derecho pretoriano a la privacidad, el principio del *common law* según el cual le está constitucionalmente vedado al poder público imponer coactivamente ningún tipo de cuidado vital. Sin embargo, se ocupó de aclarar expresamente que el *status* constitucio-

nal del correlativo derecho a rechazar la injerencia pública sobre el propio cuerpo no implica el reconocimiento del carácter disponible de la propia vida³⁸. En sentido parecido, la Corte Suprema australiana en *Brightwater Care Group (Inc) v. Rossiter* [2009] ancló en el derecho a la privacidad y en el concepto de autonomía moral el reconocimiento de un derecho a rehusar cuidados médicos. Sin embargo, al igual que la Corte norteamericana, aclaró de forma expresa que este derecho no implica el reconocimiento de un derecho a disponer de la propia vida, aún cuando de hecho la muerte se siga causalmente de la suspensión u omisión³⁹.

En el mismo sentido, el Tribunal Constitucional Español reconoció un derecho fundamental a la no imposición coactiva de cuidados vitales. Sin embargo, quizá con algo más de precisión conceptual que los tribunales anteriores, lo vinculó a la integridad física y moral reconocida en el artículo 15 de la Constitución Española y no, en cambio, al derecho a la privacidad o intimidad⁴⁰. Como sea, al igual que los otros tribunales constitucionales, aclaró expresamente que el derecho a rechazar cuidados médicos no implica el reconocimiento de un derecho fundamental al suicidio, al que conceptualizó como un mero *agere licere*. Esto es, un acto que la ley no prohíbe y, como tal, protegido por el principio de legalidad⁴¹.

La jurisprudencia de la Corte Europea de Derechos Humanos se aparta de esta línea de razonamiento de forma sutil pero sustancial. En los precedentes *Pretty c. Reino Unido* (2002) y *Testigos de Jehova de Moscú y otros c. Rusia* (2012) interpretó que el derecho a la privacidad reconocido en el artículo 8vo de la Convención Europea de Derechos Humanos se concreta en el derecho a rehusarse a recibir cualquier tipo de cuidado o tratamiento médico, aclarando al mismo tiempo que este derecho no incluye el derecho a disponer de la propia vida con auxilio de terceros⁴². Hasta aquí, parece ajustarse a la jurisprudencia

36 El contralor y en su caso la sustitución del juicio de los familiares se justifica de forma especial cuando los familiares que pretenden ejercer el juicio sustituto, disienten acerca de la naturaleza proporcional o desproporcionada de los cuidados y, por lo mismo, acerca de la naturaleza de la acción misma, como ocurrió, por ejemplo, en el caso *S., M.C.C. s/Insania*, (9/2/ 2005) Suprema Corte la Provincia de Buenos Aires, Argentina.

37 Cfr. Cianciardo, J. y Romero, M., *op. cit.*, 2014, 469.

38 Cfr. *Cruzan by Cruzan vs. Director, Missouri Department of Health*, 497 U.S. 261: 279-280; *Washington vs. Glucksberg* (1997) 521 U.S. 702: 726-727; y *Vacco vs. Quill* (1997) 521 U.S. 793: 807.

39 *Brightwater Care Group (Inc) v. Rossiter* [2009] WASC 229, cons1.

40 STC 120/90, FFJJ 8 y 12.

41 Cfr. STC 120/90, FJ 7.

42 Cfr. *Pretty c. Reino Unido*, no. 2346/02, &63 y &74; *Testigos de Jehová y otros c. Rusia*, no. 302/02, &135.

norteamericana, australiana y española. Sin embargo, en los casos *Haas v. Switzerland* (2011) y *Gross v. Switzerland* (2013), la Corte aclara que la exclusión del derecho al suicidio asistido se funda en la legitimidad de la pretensión estatal de proteger la vida de quienes *sí* desean continuar viviendo. No constituye pues la negación del derecho al suicidio sin más, sino la negación del derecho a una particular modalidad de suicidio (el suicidio asistido). Yendo aún más lejos, afirma que los estados que afirman el carácter disponible de la propia vida tienen una obligación positiva de establecer un marco normativo que facilite la comisión de un “suicidio con dignidad”⁴³.

La afirmación de este derecho de contenido positivo es ajena a los precedentes nacionales comentados, que se limitan a reconocer un derecho fundamental de contenido negativo a rechazar la imposición coactiva de CV, negando de forma explícita la disponibilidad de la propia vida. El contenido esencial de este derecho de contenido negativo se configura, como ocurre con todo derecho de contenido negativo, en relación con aquello a lo que se opone. En este caso, no se opone a la finalidad –legítima– del poder público de proteger la vida humana, que en todos los casos se considera un bien jurídico, sino a la imposición coactiva de cuidados.

Desde la perspectiva de esta línea jurisprudencial, la inconstitucionalidad de la imposición coactiva de CV no radica pues ni en su finalidad, ni en la desproporción de los cuidados con relación a su eficacia, sino el hecho mismo de la imposición⁴⁴. Algunas jurisdicciones concluyen que toda imposición coactiva es por definición atentatoria del contenido esencial de algún derecho fundamental –la privacidad o la integridad física y moral – y, por lo mismo, la proscriben absolutamente. Otras, como la española, admiten la constitucionalidad de la imposición coactiva en circunstancias muy específicas, como la situación de reclusión⁴⁵.

En cualquiera de los dos casos, el reconocimiento de un derecho de contenido negativo, ya sea absoluto o

restringido, a la *no* imposición de cuidados vitales –y la correlativa proscripción absoluta de imponerlos– no se funda en una valoración relativa del valor moral de la vida humana, ni mucho menos, en el reconocimiento de un eventual derecho a disponer de la propia vida. Es cierto que el derecho a la *no* imposición puede en algún caso ser usado de “paraguas”, por así decirlo, para amparar la elección moral de disponer de la propia vida. Pero esta eventualidad abusiva no autoriza a concluir que en esa jurisdicción se reconoce el derecho a disponer de la propia vida. Como mucho, se acepta el costo o efecto secundario tolerado, pero no intentado en sí mismo, de un modo posible de regular el derecho a la privacidad, como en Estados Unidos y Australia; o el derecho a la integridad física y moral, como en España⁴⁶.

6. Conclusión

Se ha analizado en sucesivos y complementarios niveles de precisión la descripción física sobre la cual recae el objeto del tipo moral y del tipo jurídico “matar por omisión”.

Se ha concluido que, desde un punto de vista moral, matar por omisión consiste en omitir o suspender un curso de acción que se juzga adecuado para detener o prevenir un proceso mortal, moralmente lícito, y factible o realizable a un costo que es proporcionado a su eficacia.

El tipo jurídico “matar por omisión” añade a la definición moral el requisito de eficacia y factibilidad real y externamente verificable de la acción omitida. En otras palabras, “matar por omisión” en el plano jurídico es elegir omitir una acción que el agente juzga eficaz y factible, y que es eficaz y factible desde una perspectiva externa al agente.

Ahora bien, aunque el poder público tenga un interés legítimo en prevenir toda OCV que sea individualizable como “matar” desde un punto de vista jurídico, ello no

43 Cfr. *Haas c. Suiza*, no. 31322/07, &61; *Gross c. Suiza* no. 67810/10, &62 y &63.

44 La imposición de los cuidados constituiría un caso de irrazonabilidad “por alteración”, en palabras de Cianciardo. Cfr. Cianciardo, J., *op. cit.*, 1999, 54.

45 STC 120/90, FJ 7.

46 Cfr. esta misma interpretación en relación con el derecho análogo receptado por el Common Law estadounidense, Marzen, Thomas J.; O’Dowd, Mary K. et. Ales. «Suicide: A Constitutional Right? Reflections Eleven Years Later». *Duke Law Review* 35, (1996), 261-285, 274. He desarrollado más extensamente este argumento en Zambrano, P. «Privacidad y omisión de tratamientos médicos. La tolerancia del suicidio como efecto secundario». *Suplemento de Derecho, Familia y Persona. La Ley Argentina* III-Nº1, (2011), 255-260.

implica que tenga derecho a realizar el juicio de individuación de la naturaleza jurídica de la OCV en todos los casos. En efecto, los derechos a la privacidad, a la libertad de conciencia y a la libertad religiosa implican el derecho a juzgar sin injerencia pública la licitud moral y la proporción de los cuidados vitales. Este derecho no admite excepciones en el caso de que los cuidados sean inadecuados para revertir o prevenir un proceso mortal. Cuando los cuidados son en cambio adecuados, la sustitución del juicio privado por un juicio público podría justificarse en situaciones de clara e indubitable proporción, en especial, como contralor respecto del juicio de los representantes de incapaces.

Por último, aún cuando una omisión sea indubitablemente individualizable como un modo de matar o como un modo de suicidio desde un punto de vista jurídico, de ello no se sigue necesariamente la legitimidad de imponer cuidados vitales. Al contrario, la imposición de cuidados vitales sólo es admisible si el modo de imponerlos es respetuoso de los derechos fundamentales del paciente y, particularmente, de su integridad física.

Sintetizando, la legitimidad de la injerencia pública en decisiones concernientes a la omisión o suspensión de cuidados médicos está condicionada a la superación de un *standard* de razonabilidad, que se subdivide en tres juicios: (a) el de adecuación de los cuidados; (b) el de licitud jurídica y proporcionalidad (o factibilidad) de los cuidados; (d) y el de juridicidad o legitimidad *strictu sensu* de los medios disponibles para su imposición.

Referencias

- Anscombe, G. E.M. *Intention*, Harvard University Press, Cambridge Mass., London, 2nd. Edition, 1963.
- Anscombe, G.E.M., Finnis, J., et ales. «Euthanasia and Clinical Practice: Trends, Principles and Alternatives», en L. Gormally (ed.) *Euthanasia, Clinical Practice and the Law*, London, (1978) 1994, 64.
- Aquino, T., *Suma Teológica* I q. 84; I-II, qq. 14, 18, 20; II-II qq. 58, 64, 69, 77, 95, 96.
- Aquino, T., *De Veritate* qq. 10 y 19.
- Beauchamp Tom L., and Childress, James, F. *Principles of Biomedical Ethics*. Seventh Edition. New York, Oxford University Press, 2013.
- Boyle, J. «Towards Understanding the Principle of Double Effect». *Ethics* 90, (1998), 527-538.
- Boyle, J. «The Moral Meaning and Justification of the Doctrine of Double Effect. A Response to Robert Anderson». *The American Journal of Jurisprudence* 53, (2008), 69-84.
- Cassell, E.J., *The nature of suffering and the goals of medicine*, Oxford University Press, New York, 2nd edition, 2004.
- Cianciardo, J. y Romero, M., «Limitaciones a los derechos constitucionales y control de razonabilidad», en S. Elías, L. Grosman, S. Legarre y J. C. Rivera, *Tratado de los derechos constitucionales*, Abeledo Perrot, 2014, 425-495.
- Cianciardo, J. «Máxima de razonabilidad y respeto de los derechos fundamentales». *Persona y Derecho* 41, (1999), 45-55, 54.
- Finnis, J., Grisez, G., Boyle, J. «Direct and Indirect: A Reply to Critics of Our Action Theory». *The Thomist* 65, (2001), 1-44.
- Finnis, J., *Collected Papers V. II*, Oxford University Press, 2011.
- Finnis, J. *Aquinas, Moral, Political, and Legal Theory*, Oxford University Press, 1998.
- Finnis, J. *Moral Absolutes*. Washington D.C: The Catholic University of America Press, 1995.
- Finnis, J., *Fundamentals of Ethics*, Clarendon Press, Oxford, 1983.
- Hart H., L. *The Concept of Law*. Clarendon Press, Cambridge, 1994.
- Keiser, K.F. «The Moral Act in Saint Thomas. A Fresh Look». *The Thomist* 74, (2010), 237-282.
- Kelsen, H. *Teoría pura del Derecho*, (Vernengo, R., trad.), Porrúa, México, 2da. Edición, (1960) 1982.
- Keown, J. «To Treat or not to Treat: Autonomy, Beneficence and the Sanctity of Life?». *Singapore Law Review* 16, (1995), 360-365.
- Kripke, S «Naming and Necessity», en DAVIDSON, D., HARMAN, G., (eds) *Semantics of Natural Language*, Reidel, 1972, 253-355.
- Marzen, Thomas J.; O'Dowd, Mary K. et. Ales. «Suicide: A Constitutional Right? Reflections Eleven Years Later». *Duke Law Review* 35, (1996), 261-285.

- May, William; Barry, Robert et. ales «Feeding and Hydrating the Permanently Unconscious and Other Vulnerable Persons». *Issues in Law and Medicine* 3, (1987), 203-217.
- McGee, A. «Ending the Life of the Act/Omission Dispute: Causation in Withholding and Withdrawing Life-sustaining Measures». *Legal Studies* 31, (2011), 467-491.
- McLachlan, H. «The Ethics of Killing and Letting Die: Active and Passive Euthanasia». *Journal of Medical Ethics* 34, (2008), 636-638.
- Mill, J.S. *Sobre la libertad*, Azcárate, P. (trad.), Madrid, Alianza, 1997.
- Millán Puelles, A. *Ética y realismo*, Ediciones Rialp, Madrid, 1994.
- Navarro Valls, J. «La objeción de conciencia a tratamientos médicos: Derecho comparado y Derecho español». *Persona y Derecho* 18, (1988), 163-277.
- Quijada González, C., Tomás y Garrido, G.M. «Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado». *Persona y bioética* 18, (2014), 138-152.
- Rhonheimer, M.; Murphy, W. F. (Ed.). *Perspective of the Acting Person: Essays in the Renewal of Thomistic Moral Philosophy*. Washington, DC: Catholic University of America Press, 2008.
- Rachels, J., «Euthanasia, Killing, and Letting Die», en Ladd, J. (ed) *Ethical Issues Relating to Life and Death*, Oxford University Press, New York-Oxford, 1979.
- Rhonheimer, M. «Fundamental Rights, Moral Law, and the Legal Defense of Life in a Constitutional Democracy: A Constitutionalist Approach to the Encyclical *Evangelium Vitae*». *American Journal of Jurisprudence* 43, (1998), 135-192.
- Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, (5.5.1980), *Declaración "Iura et bona" sobre la eutanasia*.
- Sánchez Ostiz, P. *Imputación y teoría del delito. La doctrina kantiana de la imputación y su recepción en el pensamiento jurídico-penal contemporáneo*, IB de f, Buenos Aires, 2008.
- Zambrano, P. y Sacristán, E. «El derecho a la vida y el aborto en la Constitución Argentina», en Legarre, S., Rivera, J., (eds.), *Tratado de Derechos fundamentales*, La Ley, Buenos Aires, 2014, 690-701.
- Zambrano, P. «Las condiciones de inteligibilidad de las prácticas constitucionales. Una aproximación a partir del caso del aborto». *Boletín Mexicano de Derecho Comparado* 138, (2013), 1111-1147.
- Zambrano, P. y Sacristán, E. «Semantics and Legal Interpretation. A Comparative Study of the Value of Embryonic life under Argentine and U.S. Constitutional Case law». *Journal of Civil Law Studies* 6, (2013), 137-140.
- Zambrano, P. «Privacidad y omisión de tratamientos médicos. La tolerancia del suicidio como efecto secundario». *Suplemento de Derecho, Familia y Persona. La Ley Argentina III-Nº1*, (2011), 255-260.
- Zambrano, P. *La disponibilidad de la propia vida en el liberalismo político*, Buenos Aires, Ábaco, 2005.

Casos Jurisprudenciales citados

- Argentina: Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires, Argentina S., M.C.C. s/Insania, (9/2/ 2005); Suprema Corte de Justicia Nacional, Argentina, Bahamondez Marcelo s/medida cautelar (1993), Fallos 316: 487, 500 (voto del Dr. Boggiano).
- Australia: *Brightwater Care Group (Inc) v. Rossiter* [2009] WASC 229.
- España: ATC 369/1984; TSJ de Castilla-La Mancha, AS 1991/2896; TSJ de Cataluña, AS 1991/5610; TSJ de Extremadura, AS 1992/1185, TSJ RJ 1993/3338; STC 120/90; STC 166/1996; STC 154/2002.
- Estados Unidos de América: *Cruzan by Cruzan vs. Director, Missouri Department of Health* (1990), 497 U.S 261: 279-280; *Washington vs. Glucksberg* (1997) 521 U.S. 702: 726-727; *Vacco vs. Quill* (1997) 521 U.S. 793: 807.
- Reino Unido: *Airedale NHS Trust vs. Bland* (1993). A.C. 789 House of Lords.



ADELANTAR LA MUERTE DEJANDO DE COMER Y BEBER. ¿UN NUEVO TIPO DE “SUICIDIO ASISTIDO”?

HASTENING DEATH BY VOLUNTARY STOPPING OF EATING AND DRINKING. A NEW MODE OF ASSISTED SUICIDE?

PABLO REQUENA
ANTONIO DE PÁDUA ANDRADE DOS SANTOS
Cattedra di Bioetica – Pontificia Università della Santa Croce – Roma
requena@pusc.it

RESUMEN:

Palabras clave:

interrupción de comer y beber, limitación esfuerzo terapéutico, suicidio asistido, final de la vida

Recibido: 29/07/2018

Aceptado: 30/07/2018

En los últimos años ha comenzado a aparecer en la literatura médica y bioética la dicción inglesa “voluntary stopping of eating and drinking”. Se trata de una práctica que se propone con la “intención primaria” de anticipar la muerte de una persona que no quiere seguir viviendo, como alternativa a la eutanasia y al suicidio asistido. Algunos autores la presentan como una opción válida tanto desde el punto de vista ético como legal, sosteniendo que no se trata de un suicidio sino de una “muerte natural”, en la línea de la limitación de tratamientos. En este artículo presentamos una síntesis de la bibliografía reciente, y una valoración crítica que llega a la conclusión que este tipo de acción difícilmente puede considerarse algo distinto a una modalidad de suicidio. Como consecuencia, el personal sanitario debería considerarla extraña al *ethos* médico y a la buena praxis clínica.

ABSTRACT:

Keywords:

interruption of eating and drinking, limitation of therapeutic effort, assisted suicide, end of life

In the last few years, the new catch phrase “voluntary stopping of eating and drinking” has made its appearance in the medical and bioethical literature. The practice, whose “primary intention” is to hasten the death of a person who does not want to continue living, has been proposed as an alternative to euthanasia and assisted suicide. Some authors present it as a valid option from both the ethical and legal point of view arguing that it is basically a “natural death” in the same line as a limitation of treatment and does not involve suicide. In this article we present a critical review of the recent literature and reach the conclusion that it is very difficult to consider this practice as anything other than a type of suicide. In consequence, healthcare workers should consider it alien to medical ethos and good clinical practice.

1. Introducción y delimitación del problema

En las “Leyes de Manu”, escritos sagrados de la tradición del hinduismo brahmánico datadas en la primera mitad del milenio antes de Cristo, se aconseja a las per-

sonas ancianas y enfermas que acaben con su vida, como modo de acceder al camino definitivo que les conducirá a la trascendencia del Brahma. En uno de estos textos se lee: “Si el Brahmán tiene una enfermedad incurable,

que se dirija hacia la región invencible del nordeste y camine con paso firme hasta la disolución de su cuerpo, aspirando a la unión divina, y no alimentándose más que de aire y de agua. El Brahmán que se ha separado del cuerpo por medio de una de estas prácticas usadas por los grandes maestros, librado de pena y de temor, es admitido con honor en la morada de Brahma"¹.

Este apunte etnológico nos puede servir de introducción para presentar una práctica que en los últimos treinta años se está proponiendo como una alternativa a la eutanasia y al suicidio asistido, para aquellas personas que desean anticipar el momento de su muerte. Se trata de personas que se encuentran más o menos cercanas a este trance, pero que prefieren no esperar y se ponen en marcha hacia la anciana Átropos, que con sus tijeras de oro corta el hilo de la vida. En este caso, a diferencia del texto brahmánico, alimentándose solo del aire, ya que abandonan la comida y la bebida provocando de este modo la muerte en el arco de tres semanas, según el estado nutricional en el que se encuentren. Miller y Meier en un artículo de 1998 escribían que esta práctica era un medio a disposición de los enfermos terminales o incurables para escapar de su intolerable e irremediable condición sin necesidad de cambiar la ley ni transformar la ética médica². Como es fácil sospechar esta "solución" no resulta tan inocua como parece³.

Ninguno duda de la complejidad que pueden presentar las situaciones en el final de la vida, y la dificultad de la Medicina para abordar adecuadamente el sufrimiento del paciente que sabe que está muriendo y ya ha agotado las posibilidades terapéuticas para frenar su patología⁴.

1 *Leyes de Manu*, VI, 31-32, tomado de A. BENTUÉ, *Instinto de muerte e instinto de inmortalidad. Aporte a una fenomenología del suicidio y reflexión teológica*, «Teología y Vida» 23 (1982), p. 176.

2 Cfr. F. G. MILLER, D. E. MEIER, *Voluntary death: a comparison of terminal dehydration and physician-assisted suicide*, «Annals of Internal Medicine» 128/7 (1998), p. 559.

3 Aunque no hemos encontrado bibliografía académica específica sobre este tipo de actuación en España y Latinoamérica, nos parece que es importante reflexionar sobre la cuestión ética que suscita, pues son muchos los elementos y argumentaciones que comparte con otras prácticas que sí se realizan, o al menos se proponen.

4 En modo particular las cuestiones éticas que la nutrición y la hidratación ponen en la fase final de la vida son numerosas y complejas, como reseña bien el Documento "Ética de la alimentación y la hidratación al final de la vida", de la Organización Médica Colegial:

En todo caso, la cuestión que se nos plantea ahora en una bien limitada: la implicación moral de la elección de la interrupción de comer y beber con el objetivo primario de adelantar la muerte. No se trata por tanto de la desnutrición en las fases finales de muchas patologías crónicas, ni de la falta de apetencia "fisiológica" propia de los últimos días de tantas enfermedades. Tampoco nos ocupamos aquí de la difícil cuestión de la conveniencia o no de iniciar y/o retirar un tipo particular de nutrición asistida, ni de las cuestiones de futilidad que en ocasiones se presentan. Se trata de indagar un fenómeno que se da cada vez con mayor frecuencia en algunos países como opción para poner fin a la propia vida.

Las reflexiones que siguen parten de la bibliografía médica en materia, a la que sigue una reflexión de tipo ético, que permita identificar los diferentes tipos de acciones que se eligen en el final de la vida. En el plano moral las diferencias que se encuentran no responden simplemente a una diversa descripción de los hechos observados desde el exterior, sino que implican la estructura interna de la génesis del obrar, y por tanto la intencionalidad propia de las acciones. Somos conscientes que estas reflexiones dependen del tipo de ética que cada uno utiliza, y concretamente de la teoría de la acción que se sostiene.

2. La interrupción voluntaria de comer y beber

La bibliografía bioética en inglés abunda en artículos sobre lo que se ya se conoce como "interrupción voluntaria del comer y del beber" (*voluntary stopping of eating and drinking*)⁵. Uno de los primeros artículos

Documento elaborado por el Grupo de Trabajo "Atención Médica al final de la vida" (octubre 2016): http://infocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2016/10/etica_alimentaciono%CC%81n_fin_de_la_vida_octubre16.pdf (consultado el 4.03.2018).

5 A partir de ahora la mencionaremos como IVCB. Otras denominaciones presentes en la bibliografía son: *Voluntary Refusal of Food and Fluids*, *Voluntary Terminal Dehydration*, *Voluntary Death by Dehydration*, *Terminal Dehydration*, *Stopping Eating and Drinking*, *Indirect Self-Destructive Behavior*, *Voluntary Palliated Starvation*, *Hastened Death by Stopping Eating and Drinking*. En español, Álvarez lo traduce como "interrupción voluntaria de la hidratación y nutrición": S. ÁLVAREZ MONTERO, *Eutanasia, opciones al final de la vida y médicos de familia*, «Atención Primaria» 41/7 (2009), p. 408. Aunque se trata de una dicción más elegante, por el peligro de confundirla con la interrupción de la hidronutrición ofrecida por vías artificiales, optamos por la traducción literal, que nos parece más clara.

sobre la práctica fue el publicado por Bernat, Gert y Mogielnicki en una importante revista de medicina en 1993⁶. Desde entonces son muchos, sobre todo después del 2000, los escritos que han aparecido de mano sobre todo de autores favorables a este modo de actuar⁷. Incluso la Real Academia Médica Holandesa le ha dedicado en 2014 un documento que presenta la IVCB como una “muerte natural” y un modo digno de alcanzar el final de la vida⁸. También para la ciencia jurídica esta práctica ha suscitado interés, como lo muestra el extenso artículo de Pope y Anderson de 2011⁹. A un nivel más divulgativo se mueven las consideraciones del libro *The best way to say goodbye* aparecido en 2007¹⁰.

Uno de los autores que más ha escrito sobre la IVCB es sin duda alguna Timothy E. Quill, que la considera una de las cuatro opciones que tiene el paciente (al final de su vida) para adelantar el momento de la muerte, junto a la eutanasia, el suicidio asistido y lo que denomina “sedación terminal”¹¹. Como las dos primeras no son legales en muchos países, y en muchos de los territorios de Estados Unidos, la IVCB aparece para este autor como

una buena posibilidad¹². A partir de este artículo se repite con frecuencia que se trata de una práctica legal y coherente con los principios éticos de la medicina¹³.

No es fácil ofrecer números fiables sobre la extensión de la práctica, y será necesario realizar estudios que tengan como objeto esta finalidad. Aquí señalamos los datos que ofrece la literatura médica actual. Curiosamente la bibliografía disponible proporciona datos de países donde está legalmente admitida la eutanasia, o al menos, el suicidio asistido, como son Holanda y Estados Unidos. Recientemente han aparecido también algunos datos de ésta práctica en Japón¹⁴.

Según la guía de la Academia Holandesa los casos anuales de IVCB se mueven entre 600 (siguiendo un artículo de Van der Heide) y 2.800 (según el dato de Chabot), que corresponderían respectivamente a 0.4% y 2.1% de todas la muertes en el país¹⁵. Es interesante señalar que en el 2006, año que corresponde al dato de Chabot, el número de eutanasias recogidas por el informe anual de los comités regionales holandeses fue de algo más de 1.900 casos¹⁶. Otra información relativa a la difusión de la IVCB, esta vez en Oregón, la encontramos en la encuesta de Ganzini y colaboradores, que recoge datos de los últimos años de la década de los noventa. De un grupo de 307 enfermeras entrevistadas,

6 J. L. BERNAT, B. GERT, R. MOGIELNICKI, *Patient refusal of hydration and nutrition: An alternative to physician-assisted suicide or voluntary active euthanasia*, «Archives of Internal Medicine» 153/24 (1993), pp. 2723–2731.

7 En 2016 la revista “Narrative Inquiry in Bioethics” dedicó su segundo fascículo a un número monográfico sobre este tema.

8 ROYAL DUTCH MEDICAL ASSOCIATION, *Caring for people who consciously choose not to eat and drink so as to hasten the end of life*, Utrecht 2014: <https://www.knmg.nl/web/file?uuiid=dacf5d4a-da2f-4a5b-94ca-f5913ad1488b&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=694&elementid=133965> (consultado el 4.03.2018).

9 T. M. POPE, L. E. ANDERSON, *Voluntarily stopping eating and drinking: a legal treatment option at the end of life*, «Widener Law Review» 17 (2011), pp. 367–427. Uno de los autores ha vuelto sobre el tema en 2014: T. M. POPE, A. WEST, *Legal briefing: voluntarily stopping eating and drinking*, «The Journal of Clinical Ethics» 25/1 (2014), pp. 68–80.

10 S. A. TERMAN, R. B. MILLER, M. S. EVANS, *The best way to say goodbye: a legal peaceful choice at the end of life*, Life Transitions Publications, Carlsbad, Calif. 2007.

11 Este autor entiende la “sedación terminal” como un modo de anticipar voluntariamente la muerte del paciente, en el sentido de lo que algunos han llamado “slow euthanasia”: J. A. BILLINGS, S. D. BLOCK, *Slow euthanasia*, «Journal of Palliative Care» 12/4 (1996), pp. 21–30. En realidad la sedación paliativa es una válida herramienta terapéutica que bien utilizada no adelanta la muerte, pues su finalidad es superar algunos síntomas refractarios, que no pueden controlarse con los fármacos habituales. Sobre la confusión en relación a la sedación “terminal”, remitimos al artículo K. BELGRAVE, P. REQUENA, *A primer on palliative sedation*, «The National Catholic Bioethics Quarterly» 12/2 (2012), pp. 263–281.

12 T. E. QUILL, B. LO, D. W. BROCK, *Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia*, «JAMA» 278/23 (1997), pp. 2099–2104.

13 Esta redacción aparece en el artículo de B. WHITE, L. WILLMOTT, J. SAVULESCU, *Voluntary palliated starvation: a lawful and ethical way to die?*, «Journal of Law and Medicine» 22/2 (2014), pp. 376–386.

14 El periódico “Nihon Keizai Shinbun” en un artículo de 30 de enero de 2018 menciona una encuesta realizada en noviembre de 2016 en la que resulta que el 30% de los médicos que contestaron a las preguntas (571 de 914) habían seguido pacientes que eligieron la IVCB como modo de anticipar la muerte. Agradecemos al Dr. Akio Ozaki la traducción del original japonés.

15 ROYAL DUTCH MEDICAL ASSOCIATION, *Caring for people who consciously choose not to eat and drink so as to hasten the end of life*, pp. 14–15. Los textos citados son: A. VAN DER HEIDE, M. T. MULLER, J. G. C. KESTER, *Frequentie van het afzien van (kunstmatige) toediening van voeding en vocht aan het levenseind*, «Ned Tijdschr Geneesk» 141 (1997), pp. 1918–1924; B. CHABOT, *Auto-euthanasie. Verborgen stervenswegen in gesprek met naasten*, Uitgeverij Bert Bakker, Amsterdam 2007.

16 <https://www.euthanasiacommissie.nl/binaries/euthanasiacommissie/documenten/jaarverslagen/2006/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2006/annual-report-2006-45.pdf> (consultado el 4.03.2018). Sería interesante conocer los números de estos últimos años para ver si han crecido en la misma proporción a los de la eutanasia, que en 2017 superaban los 6.500 casos.

102 habían atendido a pacientes que murieron después de dejar de comer y beber voluntariamente con la intención primaria de anticipar la muerte¹⁷. En un reciente artículo de Bolt y colaboradores se estudia el fenómeno de la IVCB desde la perspectiva del médico de familia en Holanda. De los 708 médicos que respondieron a la encuesta (de un total de 978 entrevistados), el 46% admitía haber seguido algún paciente que había elegido la IVCB¹⁸. En este mismo trabajo se señala que el 70% de los enfermos tenían más de 80 años, y padecían enfermedades severas (27% cáncer), y en un 77% de los casos eran dependientes para el cuidado ordinario.

De entre las definiciones que se han ofrecido de IVCB nos parece que la de Ivanovi en su trabajo de revisión de 2014 recoge de modo adecuado los elementos que configuran la práctica: "una acción realizada por una persona competente y capaz, que voluntaria y deliberadamente elige interrumpir el comer y el beber con la intención primaria de adelantar la muerte porque persiste un sufrimiento inaceptable"¹⁹. Se trata de una elección que busca primariamente provocar la muerte, y como en el caso de la eutanasia o del suicidio asistido, se realiza para evitar lo que se considera un sufrimiento insoportable. El texto holandés ya citado explica que las razones que llevan a estos pacientes a elegirla son de tipo somático (dolor, dificultad respiratoria, náusea/vómito, fatiga), por la dependencia que conlleva su situación, por desmoralización y por controlar el tiempo y el lugar de la muerte²⁰. Muchos de los autores que tratan de la IVCB señalan explícitamente el carácter

voluntario de la elección, y su diferencia con el proceso normal de la muerte que con frecuencia conlleva en la fase agónica una pérdida de apetito, que se manifiesta en una ingestión de líquidos y alimentos muy reducida en los últimos días de vida²¹. Es importante subrayar que la IVCB nada tiene que ver con la retirada de algún medio de hidronutrición asistida. Se trata de pacientes que pueden comer y beber de modo natural.

El proceso de la IVCB puede durar entre 1 y 3 semanas²². La muerte suele acaecer por un fallo cardíaco (fibrilación ventricular) debido a una descompensación del transporte de sodio y potasio en las células del corazón condicionado por la deshidratación generalizada. También influirán, más o menos, según los casos, aquellos procesos asociados a la falta de aporte nutritivo que llevan consigo la metabolización de ácidos grasos y proteínas, una vez agotados los escasos depósitos de glucógeno del organismo²³. En muchos de los artículos se menciona que se trata de una muerte indolora, lo que podría deberse a tres fenómenos²⁴. En primer lugar al efecto analgésico de los cuerpos cetónicos procedentes del metabolismo de las grasas; en segundo lugar, a la secreción de endorfinas que resulta de la ausencia total de alimentos; y por último a la somnolencia producida por la progresiva deficiencia renal²⁵. Esto no quita que, en ocasiones, sea necesaria la asistencia médica para evitar algunos síntomas asociados al proceso, como la apatía, la confusión, dolor de cabeza, calambres musculares, náusea y vómito;

17 L. GANZINI, E. R. GOY, L. L. MILLER, T. A. HARVATH, A. JACKSON, M. A. DELORIT, *Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death*, «The New England Journal of Medicine» 349/4 (2003), pp. 359–365.

18 E. E. BOLT, M. HAGENS, D. WILLEMS, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking*, «Annals of Family Medicine» 13/5 (2015), pp. 421–428.

19 N. IVANOVI, D. BÜCHE, A. FRINGER, *Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life - a "systematic search and review" giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life*, «BMC palliative care» 13/1 (2014), p. 3.

20 ROYAL DUTCH MEDICAL ASSOCIATION, *Caring for people who consciously choose not to eat and drink so as to hasten the end of life*, p. 15. En el artículo de Bolt se confirman estas motivaciones: 79% por razones somáticas, 77% existenciales y 58% por dependencia: E. E. BOLT, M. HAGENS, D. WILLEMS, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking*, cit., p. 421.

21 Ver, por ejemplo, J. SCHWARZ, *Exploring the option of voluntarily stopping eating and drinking within the context of a suffering patient's request for a hastened death*, «Journal of Palliative Medicine» 10/6 (2007), p. 1291.

22 Este es el dato que aparece en la mayoría de los artículos. Sin embargo, el reciente de Bolt señala que la media en su casuística es de una semana: E. E. BOLT, M. HAGENS, D. WILLEMS, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking*, cit., p. 421.

23 Sobre el proceso fisiopatológico y clínico se puede consultar el resumen del ROYAL DUTCH MEDICAL ASSOCIATION, pp. 13-14.

24 Schwarz dice en su artículo de 2014 que varios trabajos empíricos llegan a la conclusión de que se trata de una muerte pacífica y apacible: J. K. SCHWARZ, *Hospice care for patients who choose to hasten death by voluntarily stopping eating and drinking*, «Journal of Hospice and Palliative Nursing» 16/3 (2014), p. 129.

25 C. SUSKIN, *Voluntary stopping of eating and drinking (VSED)*, «Health Decisions» 23/2 (2015), pp. 1–2. Por lo que se refiere a la sensación de hambre, ésta suele desaparecer después de los primeros días de ayuno estricto.

como también otros problemas ligados al mayor riesgo de embolismo pulmonar, trombosis de las venas profundas o infecciones del canal urinario²⁶. En el artículo de Bolt sobre la experiencia en Holanda se recoge que en el 63% de los casos analizados los médicos de familia tuvieron que actuar para mitigar algunos síntomas en los últimos días de vida²⁷. Estos efectos secundarios podrían condicionar la necesidad de utilizar la sedación paliativa.

3. ¿Cómo considerar la IVCB desde el punto de vista ético?

En uno de los casos que presenta Schwarz como punto de partida de la discusión moral, se cuenta la historia de E.M., una paciente de 83 años con un tumor pélvico metastatizado en el abdomen, sin un tratamiento curativo posible. Después de un tiempo en su casa, la paciente fue ingresada en un centro de ancianos con cuidados paliativos, donde estuvo viviendo varias semanas hasta que falleció después de diez días de no comer ni beber. En la narración se cuenta que al ser el primer caso de IVCB que se presentaba en el centro, hubo diferentes opiniones a la hora de valorarlo tanto desde el punto de vista legal, como desde el punto de vista ético: algunos opinaban que en un *hospice* se deben respetar las decisiones de los pacientes, y el modo en el que prefieren morir; otros consideraban esta opción como un suicidio, y por tanto, peligroso para el personal sanitario que podía ser demandado por asistencia al suicidio. Algunos estaban preocupados por los dolores que podría conllevar el proceso, mientras otros decían que esa opción contrastaba con la filosofía propia de la medicina paliativa. Finalmente el comité ético del centro ofreció un parecer positivo, en el que consideraba legal la petición de la paciente; y desde el punto de vista ético podía resultar aceptable si se daban las condiciones apropiadas (enfermo capaz de realizar decisiones, sufrimiento

intolerable que no se pueda aliviar con otros medios, y elección voluntaria y resuelta de adelantar la muerte)²⁸.

Esta narración nos ayuda a percibir la distinta consideración que la práctica de la IVCB genera entre el personal sanitario. La pregunta que nos hacemos en este apartado se refiere al tipo de acción moral que se realiza cuando un paciente decide dejar de comer y de beber para anticipar la muerte. Las respuestas son varias, pero se pueden reconducir a dos fundamentales: limitación de un medio de sostén vital y suicidio. Nos parece importante la cuestión, pues un análisis ético debe intentar describir con la mayor precisión posible no solo las consecuencias de las acciones, sino también su estructura interna, su intencionalidad propia. De otro modo la valoración moral será deficiente, o apoyará más sobre el sentimiento que sobre la razón²⁹.

La descripción adecuada del tipo de acción en estudio no resuelve totalmente la cuestión relativa a su valoración moral, pero facilita la reflexión ética. Tanto si se sigue una bioética centrada en los principios y normas, como si se trata de un modelo casuista, la identificación de los tipos de acción es importante, aunque no sea definitivo. Siempre habrá que valorar este tipo de acción en el contexto concreto en el que se realiza. En nuestro caso, si llegamos a la conclusión de que la IVCB es un tipo de suicidio, encontraremos una connotación moral negativa que acompaña universalmente este género de acción. Esto no significa que subjetivamente posea siempre la misma valoración negativa, pues en no pocos casos la responsabilidad puede estar disminuida o incluso ser nula debido, por ejemplo, a una patología mental. Si, en cambio, sostenemos que se trata de una limitación terapéutica, la valoración moral será seguramente más positiva, ya que la reflexión ética reciente justifica en muchos casos este tipo de praxis. Piénsese, por ejemplo, a la limitación de la ventilación asistida o de la diálisis. Quizá se encuentra en esta distinta percepción moral la

26 Cfr. V. D. LACHMAN, *Voluntary stopping of eating and drinking: an ethical alternative to physician-assisted suicide*, «Medsurg Nursing: Official Journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses» 24/1 (2015), p. 58.

27 E. E. BOLT, M. HAGENS, D. WILLEMS, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking*, cit., pp. 421-428.

28 J. K. SCHWARZ, *Hospice care for patients who choose to hasten death by voluntarily stopping eating and drinking*, cit., pp. 127-128.

29 Con esta última afirmación no se pretende negar mínimamente el papel decisivo de la afectividad humana en el discurso moral, sino que se intenta poner un poco de orden en los distintos planos de la consideración moral de las acciones.

razón por la que la mayoría de los autores que escriben sobre IVCB la consideran más cercana a la limitación que al suicidio. La impresión que se tiene al leer estos artículos lleva pensar que más que un análisis de la acción en sí, los autores parten de una valoración positiva de las narraciones que presentan los pacientes que mueren por dejar de comer y beber, para concluir posteriormente que no debería tratarse de suicidio.

En el capítulo que el texto *Palliative Care and Ethics* dedica a nuestro tema, firmado por Rubin y Bernat, se explica que la IVCB no sería equivalente al suicidio asistido (o, como lo denominan en este texto, a la “ayuda médica al morir”). La razón es que en este último se trata de la “petición de una sustancia letal” mientras que en el IVCB supondría el “rechazo de una intervención”. Citan varios precedentes judiciales famosos para remarcar que el paciente siempre tiene derecho a rechazar intervenciones médicas, y cómo la jurisprudencia ha distinguido claramente entre ayuda al suicidio y la práctica habitual de la suspensión de algunos tratamientos de sostén vital (ventilación mecánica, diálisis, hidronutrición artificial). También reconocen que dejar de comer y beber no es equivalente a la interrupción de un medio de sostén vital, pues esto último lo permitimos habitualmente y lo primero no. Menciona como ejemplo el caso de pacientes con anorexia o prisioneros que se someten a huelga de hambre. Por tanto, para estos autores, cabría aceptar la IVCB en los casos en los que esa decisión se considere “racional”, o sea, que no cause “daño al paciente sin una suficiente razón como podría ser la de evitar un daño mayor”. Como conclusión señalan que la IVCB no debe considerarse suicidio, en el sentido que no sería una acción irracional. Siguiendo a Schwarz afirman que el suicidio implica tragedia, desperdicio y posibilidad de arrepentimiento, cosa que en la interrupción voluntaria del comer y beber no se daría³⁰.

30 Cfr. E. B. RUBIN, J. L. BERNAT, *Voluntary stopping of eating and drinking*, in T. E. QUILL – F. G. MILLER (eds.), *Palliative Care and Ethics*, Oxford University Press, Oxford 2014, p. 234–237. En este texto es bastante clara la confusión entre el plano jurídico y el moral: que un tribunal establezca que un paciente tiene derecho a rechazar una intervención médica nada dice sobre la consideración moral de esa decisión. Lo único que pretende es salvaguardar la libertad que tienen los enfermos en las opciones que se refieren al cuidado de su vida y de su salud.

Judith Schwarz es una de las más activas promotoras de la IVCB. Es una enfermera que actualmente dirige el “End-of-life Choices – New York”, organización que se propone educar y aconsejar a la población general sobre las opciones que tienen sobre el fin de vida, así como empujar un cambio legislativo que permita el derecho de todo paciente a una buena muerte, que incluiría la “ayuda médica en el morir” (suicidio asistido)³¹. No duda en escribir que “muchos médicos paliativistas ven la decisión de IVCB como una forma de abandonar un tratamiento de sostén vital”, lo que no sería otra cosa que la manifestación del principio aceptado, tanto desde el punto de vista ético como legal, del derecho del paciente competente a impedir intrusiones involuntarias en su cuerpo³². En varios de sus artículos se plantea la cuestión de si se debe o no considerar la IVCB como una forma de suicidio. Aunque no hayamos encontrado una respuesta clara y explícita al interrogante, es fácil descubrir que su opinión es contraria a la equivalencia, considerando la IVCB como una manifestación del “derecho a rechazar una medida de soporte vital”³³. Por otro lado, esta autora no tiene dificultad en afirmar que la “deshidratación voluntaria” (otro nombre con el que se refiere la IVCB) es una decisión de “elegir la muerte”³⁴. Su planteamiento podría resumirse de este modo: en la clínica habitual existen una serie de prácticas ampliamente aceptadas que, de un modo u otro, adelantan la muerte del paciente. Entre ellas menciona la supresión de una medida de soporte vital (como podría ser un ventilador o la diálisis), el uso de altas dosis de morfina y la sedación paliativa. Estas prácticas serían diferentes de la “ayuda médica a la muerte” o suicidio asistido, que a diferencia de las anteriores es legalmente aceptada solo

31 Se puede consultar el sitio de esta institución: <http://endoflifechoicesny.org/> (consultado el 4.03.2018).

32 Cfr. J. SCHWARZ, *Exploring the option of voluntarily stopping eating and drinking within the context of a suffering patient's request for a hastened death*, cit., p. 1291.

33 Estas palabras se encuentran en el título de uno de sus artículos: J. K. SCHWARZ, *Death by voluntary dehydration: suicide or the right to refuse a life-prolonging measure?*, «Widener Law Review» 12/2 (2011), pp. 351–361. También trata con cierta extensión sobre la relación entre IVCB y suicidio en J. SCHWARZ, *Exploring the option of voluntarily stopping eating and drinking within the context of a suffering patient's request for a hastened death*, cit., pp. 1288–1297.

34 Cfr. J. SCHWARZ, *Death by voluntary dehydration: suicide or the right to refuse a life-prolonging measure?*, cit., p. 360.

en unos pocos estados de USA. Igual que el paciente tiene derecho a "adelantar la muerte" a través del rechazo de un tratamiento de soporte vital, por la misma razón podría elegir otro medio, como es la IVCB, para conseguir esa misma finalidad. Reconoce, siguiendo a Cantor y Thomas, que en realidad estas dos acciones no son equivalentes, pues la última incluiría un elemento, la "causa letal" (en este caso la deshidratación) que no está presente en la primera. En todo caso, estos mismos autores reconocen que la IVCB puede distinguirse de los tipos paradigmáticos de suicidio, donde existe un acto positivo que causa la muerte. Por esto, concluyen que la IVCB puede considerarse mejor desde la perspectiva de la autodeterminación del paciente³⁵.

Desde el punto de vista teórico no parece que el incluir la práctica de la IVCB como una forma de suicidio preocupe demasiado a Schwarz, ya que menciona a algunos autores para los que el suicidio no tendría una valoración negativa en sí. Entre ellos sigue fundamentalmente a Attig. Para este último el suicidio como acción de "matarse a uno mismo" sería neutra desde el punto de vista moral. Y del mismo modo que en ciertos casos "matar" podría justificarse (como en la legítima defensa o la guerra justa), así también cabe pensar en situaciones en las que "matarse a uno mismo" corresponda a una decisión racional, y por tanto sea justificable. Al final de este artículo Schwarz concluye que el suicidio está ligado a la tragedia, es expresión de actos desesperados y fútiles, generalmente violentos, y por ello distinto de la decisión racional de adelantar la muerte a través de la interrupción de la comida y la bebida³⁶.

Un autor que no tiene inconveniente en defender el suicidio, como manifestación de la autodeterminación propia de la persona, es Savulescu. En todo caso, teniendo en cuenta la legislación vigente en muchas partes del globo, sostiene en un artículo colectivo que la IVCB no sería un suicidio desde el punto de vista legal, lo que garantizaría su asistencia médica sin preocupaciones

35 El artículo citado es: N. L. CANTOR, G. C. THOMAS, *The legal bounds of physician conduct hastening death*, «Buffalo Law Review» 48/1 (2000), pp. 83–173.

36 Cfr. J. SCHWARZ, *Exploring the option of voluntarily stopping eating and drinking within the context of a suffering patient's request for a hastened death*, cit., p. 1295.

criminales³⁷. Sin embargo, en otro escrito firmado solo por él, no tiene inconveniente en afirmar que lo que denomina "voluntary palliated starvation" (VPS) es un modo de "asistencia al suicidio" que puede entrar en los límites de la ley y es coherente con el contexto actual de ética médica y de derechos humanos³⁸. Por VPS entiende una síntesis entre la IVCB y la asistencia propia de los cuidados paliativos. En realidad, esta conexión la suponen también los otros autores, pero sin incluirla en el nombre que le dan a la práctica.

Por lo que se refiere a la comparación entre la IVCB y el suicidio asistido médicamente, Quill parece más honesto que otros autores ya que, aun siendo totalmente favorable a la IVCB, no duda en escribir que ambas acciones pueden considerarse técnicamente suicidio. Al plantear semejanzas y diferencias enumera entre las primeras el deseo de causar la muerte, la necesidad de una determinación clara por parte del paciente y el propósito (*intent*), que sería el mismo en ambos casos. Por lo que se refiere a las segundas, señala que la IVCB tiene una duración mayor que condiciona una estética diversa. Además en esta última el papel del médico sería más indirecto. Por último, en los lugares donde el suicidio asistido no es legal, tanto el médico como los familiares habrían de moverse con mayor reserva³⁹.

Entre los autores que han escrito críticamente sobre la IVCB se encuentran Jansen y Sulmasy. Ambos coinciden en valorar negativamente el suicidio asistido, y por tanto también la IVCB, al menos en la mayoría de los casos. Aunque escriben claramente que no consideran suicidio todo caso de IVCB, sí lo sería en muchas ocasiones, cuando lo que se busca voluntariamente es adelantar la muerte, y ésta no se configura como la consecuencia no querida de una intervención que se realiza para contener o superar algún síntoma refractario⁴⁰.

37 B. WHITE, L. WILLMOTT, J. SAVULESCU, *Voluntary palliated starvation*, cit., pp. 376–386.

38 J. SAVULESCU, *A simple solution to the puzzles of end of life? Voluntary palliated starvation*, «Journal of Medical Ethics» 40/2 (2014), pp. 110–113.

39 Cfr. T. E. QUILL, *Voluntary stopping of eating and drinking (VSED), physician-assisted death (PAD), or neither in the last stage of life? Both should be available as a last resort*, «Annals of Family Medicine» 13/5 (2015), p. 409.

40 L. A. JANSEN, D. P. SULMASY, *Sedation, alimentation, hydration, and equivocation: careful conversation about care at the end of life*, «Annals of Internal Medicine» 136/11 (2002), pp. 845–849

Coincidimos con esta explicación, pero no nos acaba de convencer la distinción que Jansen hace en otro de sus artículos entre la IVCB que se realiza con la intención de acabar con la propia vida, y la que podría considerarse una "opción terapéutica"⁴¹. Esta distinción aparece en un escrito de 2015, y es paralela a la que hace en otro anterior de 2004, entre enfermos terminales que sufren una condición fisiológica que no responde a los cuidados paliativos habituales y los que sí responden, pero aun así quieren adelantar la muerte por el sufrimiento psicológico que les produce la situación. Según Jansen en los primeros la IVCB podría considerarse como la interrupción de un "camino desproporcionadamente oneroso para mantener la propia vida", mientras que el segundo sería un ejemplo de suicidio⁴². Aunque entendemos que hay casos en los que el control de algunos síntomas puede ser un desafío no pequeño, nos es difícil aceptar que el dejar de comer y beber en esas circunstancias, a no ser que haya un problema con la ingestión o asimilación, pueda considerarse una "opción terapéutica".

4. Implicaciones ético-legales y deontológicas de la IVCB

El interés por responder a la cuestión sobre la naturaleza de la IVCB, y concretamente si se debe o no considerar suicidio, hay que buscarlo sobre todo en el ámbito legal. Desde el punto de vista moral ciertamente el suicidio tiene una connotación negativa, pero en la historia del pensamiento encontramos autores que lo consideran una acción sin una valoración precisa, e incluso algunos que lo ven, en ciertos casos, como manifestación de valor y heroísmo. Ciertamente muchos otros autores, junto a la grandes tradiciones religiosas, lo consideran como una falta moral grave⁴³. Sin embargo, desde el punto de vista jurídico, es muy importante determinar si una

cierta acción se configura o no como suicidio, porque en la mayoría de los países la asistencia al suicidio sigue considerándose un crimen.

En la acepción corriente suicidio significa "acción y efecto de suicidarse", siendo suicidarse: "quitarse voluntariamente la vida"⁴⁴. Se trata de una definición esencial, que abre la posibilidad a muchos tipos de suicidio. La famosa *Encyclopedia of Bioethics*, en la voz dedicada al suicidio, expone la dificultad de ofrecer una definición formal del término que sea aceptable para todos. Al mismo tiempo señala el interés de poseer una, por su importancia práctica en distintos ámbitos de la vida social y de la práctica médica: la identificación de las causas de muerte, los protocolos de psiquiatría, los pleitos con las aseguradoras, los códigos de ética médica, las leyes que prohíben o permiten la asistencia al suicidio y las mismas prohibiciones religiosas⁴⁵. Las definiciones se mueven entre aquellas que consideran suicidio todos los casos en los que intencionalmente uno se provoca la muerte de modo voluntario, y las que ponen como condición que la intención primaria de la acción sea provocar la propia muerte⁴⁶.

En su voluminoso texto *The ethics of killing*, McMahan también señala la importancia de la intencionalidad para una adecuada descripción del suicidio, aunque reconoce que este elemento introduce una falta de claridad sustancial. La definición que propone nos parece adecuada, aunque la explicación posterior resulta poco satisfactoria. Según este autor un agente se suicida cuando "muere como consecuencia de una actuación realizada con la intención de provocar su propia muerte". Y añade que el suicidio puede provocarse mediante una acción o mediante una omisión⁴⁷. En este sentido

44 Tomado del Diccionario de la Real Academia Española: <http://www.rae.es/> (consultado el 4.03.2018).

45 M.P. BATTIN, *Suicide* en S. G. POST, *Encyclopedia of Bioethics*, Macmillan, New York 2004, p. 2475-2483.

46 Cfr. *ibid.*, p. 2477.

47 Cfr. J. McMAHAN, *The ethics of killing: problems at the margins of life*, Oxford University Press, Oxford; New York 2003, p. 455. Lo que no nos convence es que a continuación pone como ejemplo de suicidio por omisión el "rechazo de un tratamiento médico de sostén vital con el deseo de morir". Coincidimos con el autor que el "deseo de morir", si es lo que mueve intencionalmente la acción, puede hacerla entrar dentro del suicidio. Sin embargo, queda poco claro que el rechazo de un medio de sostén vital puede configurarse, desde el punto de vista ético, como una limitación terapéutica y

41 Cfr. L. A. JANSEN, *Voluntary stopping of eating and drinking (VSED), physician-assisted suicide (PAS), or neither in the last stage of life? PAS: No; VSED: it depends*, «The Annals of Family Medicine» 13/5 (2015), p. 410.

42 L. A. JANSEN, *No safe harbor: the principle of complicity and the practice of voluntary stopping of eating and drinking*, «The Journal of Medicine and Philosophy» 29/1 (2004), p. 63.

43 Una primera información histórica sobre la moralidad del suicidio se puede leer en M.P. BATTIN, *Suicide* en S. G. POST, *Encyclopedia of Bioethics*, Macmillan, New York 2004, pp. 2475-2483.

pensamos que se puede concluir que la IVCB es un tipo de suicidio. Es verdad que se trata de un tipo de suicidio particular, un poco distinto de la idea habitual que lo asocia a un acto singular que provoca una muerte rápida y, generalmente, violenta. De hecho, la percepción que las enfermeras y los trabajadores sociales tienen de la IVCB es distinta de las que poseen del suicidio asistido⁴⁸. Sin embargo, lo fundamental para hablar de suicidio es que la acción (o la omisión) proceda del mismo sujeto, y que se haga "para" provocar la muerte⁴⁹. Otros elementos, como la razón por la que se realiza, o la modalidad, podrán tener mayor o menor incidencia en su valoración moral y legal, pero no mutan la naturaleza de la acción⁵⁰. El suicidio puede responder a un momento de crisis, de depresión profunda, de cansancio de la vida... puede ser más o menos "racional", en el sentido de voluntario y privo de coerción interna o externa, pero si lo que busca es la propia muerte deberá considerarse suicidio.

En este sentido se puede y se debe distinguir el suicidio de aquellas otras acciones que pueden llevar consigo la muerte del sujeto, pero que no se realizan "para" provocarla. Aquí nos referimos fundamentalmente a la limitación del esfuerzo terapéutico. La persona con una enfermedad neurodegenerativa crónica, que pide el retiro de la ventilación asistida por las molestias que le supone ese medio terapéutico, puede "no querer" provocar la muerte, aunque sepa con certeza que ésta será la consecuencia de esa suspensión. No busca la muerte como modo de acabar con su sufrimiento, sino que rechaza un medio terapéutico que considera demasiado pesado. Sin embargo, la persona que se decide por la IVCB no lo

hace porque comer y beber le resulte muy costoso, sino porque "quiere" provocar la muerte, para acabar con los sufrimientos. En este sentido no se puede considerar la muerte como un resultado "no querido" para superar los sufrimientos, pues lo que se elige es precisamente la muerte... para acabar con esos sufrimientos.

Estas distinciones suponen un modo de entender el actuar humano y la configuración interna de las acciones morales que excede la simple consideración de la intención y las consecuencias, aunque ciertamente las incluye⁵¹. Desde esta perspectiva es insuficiente la presentación que hemos visto que hacen algunos de los promotores de la IVCB de acciones que "adelantan la muerte", incluyendo en el mismo grupo la retirada de un tratamiento de sostén vital, la sedación paliativa, la IVCB, el suicidio asistido y la eutanasia. Ciertamente en todas ellas hay una conexión causal entre la acción y la muerte, pero la configuración moral intencional no es la misma. En algunos casos se realiza la acción "para" adelantar la muerte, mientras que en otros casos, simplemente se "prevé" la muerte como un efecto que puede ser no querido⁵².

Podemos concluir este apartado señalando que, aunque en algunos casos no será fácil determinar claramente el tipo de elección que tenemos delante, en la mayoría de ellos se puede decir que la IVCB ha de considerarse un tipo de suicidio. Es cierto que desde el punto de vista de su descripción fenomenológica es algo distinto al tipo de suicidio presente en el ideario común, pero no deja de ser una elección que realiza una persona competente para acabar con la propia vida. Puede ayudar a comprender este punto el caso de la persona con una enfermedad terminal y grandes sufrimientos impedida para nutrirse por sí misma. Si la decisión de no darle de comer y de beber (para causar la muerte) la toma el médico o un familiar,

no como suicidio. Sobre este tema no podemos extendernos aquí. Una amplia presentación puede encontrarse en: P. REQUENA, *¿Doctor no haga todo lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica*. Editorial Comares, Granada 2017.

48 T. A. HARVATH, L. L. MILLER, E. GOY, A. JACKSON, M. DELORIT, L. GANZINI, *Voluntary refusal of food and fluids: attitudes of Oregon hospice nurses and social workers*, «International Journal of Palliative Nursing» 10/5 (2004), pp. 236–241.

49 De este mismo parecer es Binbacher, que considera la IVCB como un "suicidio pasivo": D. BIRNBACHER, *Ist sterbefasten eine form von suizid?*, «Ethik in der Medizin» 27/4 (2015), pp. 315–324.

50 Siguiendo la distinción de Durkheim entre suicidio "egoísta" y suicidio "altruista", se puede pensar que muchos de los casos de IVCB sean de este segundo tipo, pues se toma la decisión suicida para no ser un peso a los demás. Sin embargo, esta buena intención no cambia la naturaleza del acto.

51 En este escrito no podemos desarrollar esta tesis, que tiene sus raíces en la presentación clásica de la ética aristotélica, y que se ha configurado a lo largo del tiempo en lo que hoy se conoce como Ética de la virtud. Una buena presentación de los conceptos principales de este modo de razonar ético puede encontrarse en Á. RODRÍGUEZ LUÑO, A. BELLOCO, *Ética general*, EUNSA, Pamplona 2014⁷.

52 Aquí se abre otro gran tema de la ética y de la bioética sobre los efectos queridos o simplemente previstos de las acciones, que está en la base del famoso debate sobre la equivalencia moral entre "matar" y "dejar morir".

y el paciente muere al cabo de unos días por deshidratación, nadie dirá que ha sido una “muerte natural” (como algunos consideran la IVCB), causada por la enfermedad de base, sino provocada voluntariamente por esa tercera persona; quizá con las mejores intenciones... Cuando se dice que la IVCB es una modalidad de suicidio no se pretende emitir una condena, sino simplemente describir la acción que se ha elegido realizar.

Con lo dicho hasta ahora resulta bastante claro que el médico no debería ni proponer la IVCB ni colaborar con ella, al igual que no propone ni colabora con otros tipos de suicidio. No todos piensan de este modo, pues algunos han objetado que los tribunales ya han considerado legal esta práctica. Cantor y Thomas mencionan concretamente dos sentencias de tribunales de New York que no autorizaron la petición de sendos asilos para poder alimentar artificialmente a dos ancianos que habían decidido emprender la IVCB⁵³. A partir de aquí queda justificado para estos autores un cierto derecho a la IVCB. Sin embargo, se trata de dos realidades distintas. Una cosa es que no convenga forzar (legalmente) la alimentación, y otra muy distinta es decir que existe el derecho a morir siguiendo este camino⁵⁴. Si una persona decide suicidarse de otro modo, los tribunales no podrán impedirselo: ciertamente se intentará evitar aquello, pero al final, si la persona decide suicidarse, lo hará... porque es libre para hacerlo. En el caso de la IVCB es claro que el enfermo que elija este camino podrá hacerlo y nadie podrá obligarle a cambiar de idea, pero esto no significa que la praxis se deba considerar en modo positivo, y mucho menos, que la sociedad y el estatuto médico deban ayudarle a llevar a cabo su propósito. Lo contrario es aceptar una modalidad de “suicidio asistido”, aunque no se quiera reconocer. Y no hace

falta gran perspicacia para entender que una vez que la IVCB sea vista como una opción más del ámbito sanitario para el final de la vida, se aprueben, siguiendo la misma lógica de justificación de la práctica (que no es otra que la libre voluntad del paciente), otras anticipaciones del momento de la muerte más rápidas y confortables. No olvidemos que el mismo Quill en uno de sus primeros artículos sobre este tema, al plantear esta posibilidad escribía que para algunos pacientes, familiares y médicos, la opción de la IVCB resultaba repugnante⁵⁵.

Schwarz, al considerar la IVCB como una limitación terapéutica más, y por tanto, una válida opción al final de la vida, tanto desde el punto de vista ético como legal, estima injusto que un médico no ofrezca a sus pacientes terminales esta opción. Para la enfermera de New York esta omisión supondría imponer las propias creencias al paciente. Con lo visto hasta ahora debería resultar claro que la IVCB no es una limitación más, y por consiguiente, es muy distinta de suspender una medida de soporte vital que pueda suponer una carga demasiado pesada para el paciente. Si la equivalencia se diera, Schwarz tendría razón, sería injusto no proponerla: el problema es que no se da. Es más, el personal sanitario, fiel a su tradición ética multiseccular, debería cuidar de sus pacientes hasta el final, sin dejarse llevar por la tentación de “facilitarles” la salida⁵⁶. Es mucho lo que el profesional de la salud puede ofrecer ante el llamado “sufrimiento insoportable”. Este no es el lugar para desarrollar la respuesta que los cuidados paliativos ofrecen en el momento final de la vida, y en algunos casos, también durante el desarrollo de patologías crónicas graves⁵⁷. Estamos convencidos que estos cuidados son el modo de llegar a una muerte realmente digna. Ante posibles peticiones de asistencia médica de la IVCB el personal sanitario debería comportarse de acuerdo a lo que indica el Manual de Ética y Deontología Médi-

53 N. L. CANTOR, G. C. THOMAS, *The legal bounds of physician conduct hastening death*, cit., pp. 83–173, citado por J. SCHWARZ, *Death by voluntary dehydration: suicide or the right to refuse a life-prolonging measure?*, cit., p. 356.

54 Como bien explica Bellver en el ámbito jurídico “se niega la existencia de un presunto derecho a disponer de la propia vida y se entiende que quienes participan en esas muertes ‘consentidas’ atentan contra bienes esenciales de la persona y contra la sociedad en su conjunto”: V. BELLVER, *Suicidio médicamente asistido*, en C. SIMÓN VÁZQUEZ (ed.), *Diccionario de bioética*, Monte Carmelo, Burgos 2006, p. 686. En esta misma línea se mueven las reflexiones de L. A. JANSEN, D. P. SULMASY, *Sedation, alimentation, hydration, and equivocation*, cit., p. 848.

55 Cfr. T. E. QUILL, B. LO, D. W. BROCK, *Palliative options of last resort*, cit., p. 2100.

56 Sobre este punto nos permitimos sugerir P. REQUENA MEANA, *Why should the World Medical Association not change its policy towards euthanasia?*, «World Medical Journal» 62/3 (2016), pp. 99–103: <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2017/03/wmj201603.pdf> (consultado el 4.03.2018).

57 Una primera información puede encontrarse en la “Guía de cuidados paliativos” de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos): <http://www.secpal.com/Documentos/Paginas/guiacp.pdf> (consultado el 4.03.2018).

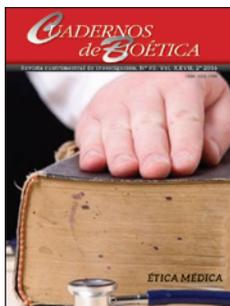
ca de la Organización Médica Colegial, que explica como la asistencia al suicidio pertenece a una lógica distinta a la de los cuidados paliativos, y "mina la relación esencial de confianza entre el médico y el paciente"⁵⁸. La compasión no debería conducir al personal sanitario al abandono del paciente, y aun cuando éste último se encuentre cansado de luchar y de vivir, sabe que a su alrededor no encontrará personas que le facilitarán una muerte anticipada, sino una presencia paliativa que le acompañará en sus últimos momentos.

Referencias

- Álvarez Montero, S., "Eutanasia, opciones al final de la vida y médicos de familia". *Atención Primaria* 41/7 (2009), 405-410.
- Battin, M.P., *Suicide*, en S. G. Post, *Encyclopedia of Bioethics*, Macmillan, New York 2004, 2475-2483.
- Belgrave, K., Requena, P., "A primer on palliative sedation". *The National Catholic Bioethics Quarterly* 12/2 (2012), 263-281.
- Bellver, V., *Suicidio médicamente asistido*, en Simón Vázquez, C. (ed.), *Diccionario de bioética*, Monte Carmelo, Burgos 2006, 684-692.
- Bentué, A., "Instinto de muerte e instinto de inmortalidad. Aporte a una fenomenología del suicidio y reflexión teológica". *Teología y Vida* 23 (1982), 165-190.
- Bernat, J. L., Gert, B., Mogielnicki, R., "Patient refusal of hydration and nutrition: An alternative to physician-assisted suicide or voluntary active euthanasia". *Archives of Internal Medicine* 153/24 (1993), 2723-2731.
- Billings, J. A., Block, S. D., "Slow euthanasia". *Journal of Palliative Care* 12/4 (1996), 21-30.
- Birnbacher, D., "Ist sterbefasten eine form von suizid?". *Ethik in der Medizin* 27/4 (2015), 315-324.
- Bolt, E. E., Hagens, M., Willems, D., Onwuteaka-Philipsen, B. D., "Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking". *Annals of Family Medicine* 13/5 (2015), 421-428.
- Cantor, N. L., Thomas, G. C., "The legal bounds of physician conduct hastening death". *Buffalo Law Review* 48/1 (2000), 83-173.
- Chabot, B., *Auto-euthanasie. Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten*, Uitgeverij Bert Bakker, Amsterdam 2007.
- Ganzini, L., Goy, E. R., Miller, L. L., Harvath, T. A., Jackson, A., Delorit, M. A., "Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death". *The New England Journal of Medicine* 349/4 (2003), 359-365.
- Harvath, T. A., Miller, L. L., Goy, E., Jackson, A., Delorit, M., Ganzini, L., "Voluntary refusal of food and fluids: attitudes of Oregon hospice nurses and social workers". *International Journal of Palliative Nursing* 10/5 (2004), 236-241.
- Heide, A. van der, Muller, M. T., Kester, J. G. C., "Frequentie van het afzien van (kunstmatige) toediening van voeding en vocht aan het levenseind". *Ned Tijdschr Geneeskde* 141 (1997), 1918-1924.
- Ivanovi, N., Büche, D., Fringer, A., "Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life - a systematic search and review" giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life". *BMC palliative care* 13/1 (2014), 1.
- Jansen, L. A., "No safe harbor: the principle of complicity and the practice of voluntary stopping of eating and drinking". *The Journal of Medicine and Philosophy* 29/1 (2004), 61-74.
- , "Voluntary stopping of eating and drinking (VSED), physician-assisted suicide (PAS), or neither in the last stage of life? PAS: No; VSED: it depends". *The Annals of Family Medicine* 13/5 (2015), 410-411.
- Jansen, L. A., Sulmasy, D. P., "Sedation, alimentation, hydration, and equivocation: careful conversation about care at the end of life". *Annals of Internal Medicine* 136/11 (2002), 845-849.
- Lachman, V. D., "Voluntary stopping of eating and drinking: an ethical alternative to physician-assisted suicide". *Medsurg Nursing: Official Journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses* 24/1 (2015), 56-59.

⁵⁸ *Manual de Ética y Deontología Médica*, Organización Médica Colegial, 2012, p. 140.

- McMahan, J., *The ethics of killing: problems at the margins of life*, Oxford University Press, Oxford; New York 2003.
- Miller, F. G., Meier, D. E., "Voluntary death: a comparison of terminal dehydration and physician-assisted suicide". *Annals of Internal Medicine* 128/7 (1998), 559–562.
- Pope, T. M., Anderson, L. E., "Voluntarily stopping eating and drinking: a legal treatment option at the end of life". *Widener Law Review* 17 (2011), 367–427.
- Pope, T. M., West, A., "Legal briefing: voluntarily stopping eating and drinking". *The Journal of Clinical Ethics* 25/1 (2014), 68–80.
- Quill, T. E., "Voluntary stopping of eating and drinking (VSED), physician-assisted death (PAD), or neither in the last stage of life? Both should be available as a last resort". *Annals of Family Medicine* 13/5 (2015), 408–409.
- Quill, T. E., Lo, B., Brock, D. W., "Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia". *JAMA* 278/23 (1997), 2099–2104.
- Requena Meana, P., "Why should the World Medical Association not change its policy towards euthanasia?". *World Medical Journal* 62/3 (2016), 99–103.
- , *¡Doctor no haga todo lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica*. Editorial Comares, Granada 2017
- Rodríguez Luño, Á., Bellocq, A., *Ética general*, EUNSA, Pamplona 2014.
- Royal Dutch Medical Association, *Caring for people who consciously choose not to eat and drink so as to hasten the end of life* 2014.
- Rubin, E. B., Bernat, J. L., *Voluntary stopping of eating and drinking*, in T. E. Quill – F. G. Miller (eds.), *Palliative Care and Ethics*, Oxford University Press, Oxford 2014, 231–246.
- Savulescu, J., "A simple solution to the puzzles of end of life? Voluntary palliated starvation". *Journal of Medical Ethics* 40/2 (2014), 110–113.
- Schwarz, J. K., "Exploring the option of voluntarily stopping eating and drinking within the context of a suffering patient's request for a hastened death". *Journal of Palliative Medicine* 10/6 (2007), 1288–1297.
- , "Death by voluntary dehydration: suicide or the right to refuse a life-prolonging measure?". *Widener Law Review* 12/2 (2011), 351–361.
- , "Hospice care for patients who choose to hasten death by voluntarily stopping eating and drinking". *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 16/3 (2014), 126–131.
- Suskin, C., "Voluntary stopping of eating and drinking (VSED)". *Health Decisions* 23/2 (2015), 1–4.
- Terman, S. A., Miller, R. B., Evans, M. S., *The best way to say goodbye: a legal peaceful choice at the end of life*, Life Transitions Publications, Carlsbad, Calif. 2007.
- White, B., Willmott, L., Savulescu, J., "Voluntary palliated starvation: a lawful and ethical way to die?". *Journal of Law and Medicine* 22/2 (2014), 376–386.



INTEGRACIÓN DE LOS PRINCIPIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CUIDADOS INTENSIVOS

INTEGRATION OF THE PRINCIPLES OF PALLIATIVE CARE IN INTENSIVE CARE MEDICINE

GIRBAU CAMPO, M. BEGOÑA¹; MONEDERO RODRÍGUEZ, PABLO²; CENTENO CORTÉS, CARLOS³

¹ *Anestesiología y Reanimación. Clínica IMQ Zorrotzaurre, Bilbao.*

² *Anestesiología y Cuidados Intensivos. Clínica Universidad de Navarra.*

³ *Unidad de Medicina Paliativa. Clínica Universidad de Navarra.*

Dirección: Clínica IMQ Zorrotzaurre. Departamento de Anestesia y Reanimación. C./ Ballets Olaeta 4. 48014. Bilbao (España) Mail: bgirbau@gmail.com; pmonedero@unav.es; [cccenteno@unav.es](mailto:ccenteno@unav.es)

RESUMEN:

Palabras clave:

ética; unidad de cuidados intensivos; cuidados paliativos; final de vida; mejora de calidad

Recibido: 17/03/2015

Aceptado: 03/04/2016

En la literatura científica se constata un reciente interés por integrar los principios de la medicina paliativa en el trabajo cotidiano de la unidad de cuidados intensivos (UCI). El artículo revisa este planteamiento con la idea de fondo de que su aplicación pueda aportar luz en la resolución de ciertos problemas éticos presentes. Los pacientes con procesos avanzados y en situación de final de vida ingresados en cuidados intensivos se encuentran con un nivel de sufrimiento y vulnerabilidad que sólo una atención comprensiva y holística puede dar un alivio adecuado. Sin embargo, la realidad clínica del cuidado de estos pacientes en UCI, por el momento, está lejana a ese ideal. La mejora de la atención clínica en este sentido, especialmente en el fallecimiento, es el punto de interés que nos ocupa. Avanzar en este aspecto es complejo pero se hace necesario un esfuerzo. La propuesta es recurrir a la medicina paliativa como modelo de referencia en los cuidados del final de vida y en la atención holística, e introducir sus principios de tratamiento en la UCI. El objetivo del artículo es exponer una estrategia práctica para llevarlo a cabo y que pueda ser útil en la mejora de la atención clínica y ética de los pacientes.

ABSTRACT:

Keywords:

ethics; intensive care unit; palliative care; end-of-life; quality improvement.

Recent scientific literature has shown a growing interest to integrate palliative medicine principles into the daily workflow in the intensive care unit (ICU). This article reviews this trend with the goal that its application might provide more understanding in the resolution of some current ethical issues. Patients with an advanced disease process and at the end of life who are admitted in the intensive care unit are in such a profound level of suffering and vulnerability that only an holistic and comprehensive approach can provide adequate relief to them. Nevertheless, the reality of the clinical care of these patients in the ICU is far beyond that ideal. Our primary end point is the improvement in the clinical care provided, especially when the patient is dying. It is indeed very complex to make progress in this field, but an effort has to be made. The project is to turn to palliative medicine as a role model for end of life care and as an holistic approach, and introduce palliative medicine principles in the ICU. The goal of this article is to reveal a practical approach to accomplish this, and make it functional in order to improve our patients' clinical and ethical care.

1. Elementos éticos en la medicina de cuidados intensivos

La medicina de cuidados intensivos (MCI) es una especialización médica multidisciplinar que atiende pacientes críticos, es decir, personas con una enfermedad o condición amenazante para su vida pero con posibilidades de recuperación¹.

La característica de multidisciplinar hace referencia a la variedad de patología que atiende, que además puede estar presente en un mismo paciente, haciendo necesario en ocasiones el trabajo conjunto de distintos especialistas, según el grado de complejidad de la afectación orgánica. Aunque exista tal variedad, todas ellas comparten un rasgo común, que es el que define el concepto de la MCI: lesiones agudas y graves con peligro vital pero con potencial capacidad de recuperación. Es esta condición de potencial capacidad de recuperación la que justifica el gran esfuerzo clínico y el empleo de todos los medios disponibles. El fin es restablecer la vida del paciente, superar la lesión que amenaza su vida y devolverlo a su estado basal, o incluso a uno mejor al previo. El objetivo del cuidado intensivo no es meramente aumentar o prolongar la supervivencia, sino reducir la mortalidad y morbilidad que esas patologías tienen de evitable².

Una vez expresado el objetivo fundamental de la MCI, se deduce una característica crucial del médico y su responsabilidad ética^{2,3} en la que deberá entrenarse: la habilidad para detectar el potencial de recuperación de los pacientes o, dicho de otra manera, la capacidad de reconocer la naturaleza de la patología y saber distinguir la lesión crítica recuperable de la no recuperable,

1 Loncán, P., Gisbert, A., Fernández C., Valentín R., Teixido, A., Vidaurreta, R. "Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI". *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 30, (2007), Suppl. 113-128".

2 Herranz, G. "Life-sustaining interventions and terminal patients: the integration of palliative and intensive care medicine". In: Sgreccia E, Laffitte J, eds. *Alongside the Incurably Sick and Dying Person: Ethical and Practical Aspects*. Proceedings of the Fourteenth Assembly of the Pontifical Academy for Life, Vatican City, 25-27 February 2008. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana; 2009. < <http://tinyurl.com/ppls3md> > [27/10/2015]

3 Carlet, J., Thijs, LG., Antonelli, M., Cassell, J., Cox, P., et al. "Challenges on end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003". *Intensive Care Medicine* 30, (2004), 770-784.

principalmente en el momento de decidir un ingreso, pero también a lo largo de la evolución. Puede darse el caso de ingresar un paciente con patología recuperable de inicio pero sufrir un cambio en su evolución que la torne irrecuperable. Se hace necesario y fundamental, por tanto, capacitarse en la adecuada evaluación del curso fisiopatológico y pronóstico de las enfermedades. Esta tarea específica del médico de UCI, y definitiva de su especialidad, tiene consecuencias éticas que pueden suponer un motivo de preocupación entre los profesionales⁴ como se detalla a continuación.

2. Problemas éticos en la medicina de cuidados intensivos

En los últimos años, la medicina ha experimentado un gran avance tecnológico del cual la MCI es un claro ejemplo. El objetivo terapéutico de la MCI, de restablecer la funcionalidad máxima, implica un gran esfuerzo. De alguna manera obliga a dejar en segundo plano esas otras necesidades como son el alivio de los síntomas, la atención de lo personal o el cuidado de un ambiente humano y seguro, que pueden quedar olvidadas, sin dar la atención adecuada^{5,6}. Antiguamente hacer todo lo posible coincidía con lo debido, pues era poco lo que se podía hacer. Hoy en día todo lo tecnológicamente posible no coincide necesariamente con lo que se debe hacer. Si bien la MCI es el contexto donde el uso de esta tecnología avanzada está justificado, se hace necesario adecuar el tratamiento a cada paciente concreto y a su evolución, sin perder de vista el fundamento ético que justifica el gran esfuerzo clínico del cuidado intensivo.

La finalidad ética es clara pero el modo de conseguir el objetivo no es tan fácil. Hoy en día y a pesar del esfuerzo que se ha hecho en mejorar la ciencia del pronóstico, sólo hay patrones claros de evolución de al-

4 Sprung, CL., Cohen, SL., Sjøkvist, P., Baras, M., Bulow, HH, et al. "End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study". *The Journal of the American Medical Association* 13, (2003), 790-796.

5 Herranz, op.cit. 2.

6 Byock, I. "Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl. 302-305.

gunas enfermedades, lo cual obliga a individualizar las decisiones. Es en este punto de valoración y decisión clínica donde el profesional encuentra una carga de responsabilidad que complica la actuación clínica. Errar en la decisión, ya sea por exceso como por defecto, puede tener consecuencias importantes. No ingresar a un paciente que debería haber sido ingresado puede suponer negarle unos recursos sin los cuales se hace más improbable el restablecimiento de su salud o vida. En el otro extremo cabe la posibilidad de ingresar a un paciente sin opciones reales de recuperación o dejarlo evolucionar sin tomar las decisiones necesarias por inseguridad en el pronóstico, de tal manera que el paciente prolonga indebidamente su vida, sin posibilidad real de recuperación, en una situación de deterioro progresivo hasta su fallecimiento mientras se siguen aplicando las terapias intensivas. El profesional se encuentra con la duda entre lo proporcionado y desproporcionado, entre la obstinación terapéutica y la negligencia⁷.

Esta dificultad se refleja en la gran variabilidad existente en la práctica clínica en cuanto a la toma de decisiones y al establecimiento de los objetivos de tratamiento, no sólo entre UCIs de distintos países, sino entre las de un mismo territorio e incluso entre los médicos de una misma UCI^{8,9,10}. La incertidumbre del profesional se manifiesta también en la elevada cifra de fallecidos en UCI que supone el 20% de la mortalidad global hospitalaria¹¹. Realmente esta cifra debería ser muy inferior. Si los ingresos se ajustaran bien a los pacientes con patología crítica potencialmente reversible, la mayoría se recuperarían en un breve periodo de tiempo, siendo

muy reducido el número de los pacientes en situación inestable con empeoramiento progresivo hacia la muerte final, mientras reciben terapias intensivas.

La UCI no es, en principio, un lugar apropiado para morir. Algunos pacientes fallecen en soledad, con un inadecuado manejo sintomático y recibiendo tratamiento fútil los últimos días de su vida. Supone un alto coste para el paciente que fallece y para sus seres queridos, pero afecta también al profesional, que es testigo de ello y que experimenta situaciones de agotamiento (*burnout*)¹². Puede incluso lesionarse la justicia en el reparto de los recursos asistenciales. El tratamiento de los pacientes críticos en los días finales de su vida y la atención de las necesidades de su familia presentan un extenso campo de mejora.

Morir en UCI lleva implícito ciertas particularidades que pocas otras realidades hospitalarias comparten. Entre ellas, la vulnerabilidad que caracteriza a los pacientes terminales de UCI. Son pacientes complejos cuya enfermedad grave les provoca una debilidad física y psíquica extrema que puede ir acompañada de una fuerte carga sintomática (dolor, fatiga, sed, soledad,...) al mismo tiempo que perciben la cercanía de la muerte. A este sufrimiento inherente a la enfermedad hay que añadir el malestar y la iatrogenia de las monitorizaciones y de los procesos diagnósticos y terapéuticos agresivos. Y muchas veces en soledad, sin la cercanía y consuelo de los seres queridos. No es fácil hacerse una idea del sufrimiento del paciente de UCI que alcanza también a sus familiares. En pocas otras circunstancias una persona puede llegar a ser tan vulnerable. La necesidad de proteger al paciente y dar alivio a su sufrimiento elevado puede llegar a ser el primer objetivo asistencial. Abordar este aspecto implica un manejo avanzado de síntomas y una especial delicadeza en la relación profesional-paciente. Esta asistencia clínica especial no es frecuente en UCI y así lo manifiestan las publicaciones científicas que reflejan cómo entre los pacientes que sobreviven quedan secuelas importantes de depresión,

7 Monedero, P., Navia, J. "Eutanasia y limitación del esfuerzo terapéutico: Toma de decisiones y resolución de conflictos en el paciente crítico". *Revista Española de Anestesiología y Reanimación* 57, (2010), 586-593.

8 Sprung y cols., op.cit. 4.

9 O'Mahony, S., McHenry, J., Blank, AE., Snow, D., Eti Karakas, S. et al. "Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit". *Palliative Medicine* 24, (2010), 154-165.

10 Thompson, BT, Cox, PN., Antonelli, M., Carlet, JM., Cassell, J. et al. "Challenges in End-of-Life Care in the ICU: Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: Executive Summary". *Critical Care Medicine* 32, (2004), 1781-1784.

11 Angus, DC., Barnato, AE., Linde-Zwirble, WT., Weissfeld LA., Watson, RS. et al. "Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study". *Critical Care Medicine* 32, (2004), 638-643.

12 Nelson JE. "Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), 324-331.

ansiedad y estrés postraumático, entre otros^{13,14,15,16}. Los datos ponen de manifiesto el duro sufrimiento, a su vez frecuente, asociado a un ingreso en UCI. Por lo menos, entre los que sobreviven, el esfuerzo merece la pena pero entre los que no lo consiguen queda tras de sí un fallecimiento doloroso, quizás superior al de cualquier otra realidad hospitalaria¹⁷.

Aunque debería reducirse el número de pacientes que pasan los últimos días de su vida en UCI para que las necesidades específicas de esa fase final de vida sean atendidas en el lugar adecuado, mientras los pacientes sigan muriendo en UCI, como así sucede actualmente, se hace necesario abordar en ella, esas necesidades específicas. La medicina paliativa constituye el modelo de la atención en este aspecto.

La propuesta de una atención integral para todos los pacientes de UCI desde el principio del ingreso, independientemente de su pronóstico, disminuiría la dificultad en tomar la decisión de cambio del planteamiento terapéutico (el de reanimación por el de paliación) que hace que la mortalidad en UCI sea un hecho frecuente. Aunque la muerte sorprenda, esa atención comprensiva y holística tan necesaria en esa fase de la vida, habrá estado presente.

3. Elementos éticos en medicina de cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud define la medicina paliativa (MP) como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio

del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales¹⁸. En la tabla I¹⁹ se resumen sus características.

Tabla I.

Principales características de cuidados paliativos

- Proporcionan alivio al dolor y a otros síntomas
- Defienden la vida («son vitalistas») pero contemplan la muerte como un proceso natural
- No intentan acelerar ni posponer el fallecimiento
- Incorporan los aspectos psicológicos y espirituales en la atención al paciente
- Proporcionan un apoyo para ayudar a los pacientes a mantener hasta el fallecimiento, dentro de sus limitaciones, el mayor nivel de actividad
- Ofrecen su ayuda a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad y luego, en el duelo
- Trabajan en equipo para resolver las necesidades del paciente y de sus familiares incluido, cuando es preciso, el apoyo en el duelo
- No solo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que pueden influir también de manera positiva en el curso de la enfermedad
- Se pueden aplicar de manera temprana en la evolución de la enfermedad asociados a otros tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, dirigidos a prolongar la supervivencia, y abarcan también los estudios encaminados a comprender y a tratar de manera más adecuada las complicaciones que puedan afectar al paciente

La característica fundamental y definitoria²⁰ de esta especialidad es su manera holística y comprensiva de entender la medicina. La medicina paliativa alcanza toda la persona y la trata en su dimensión física, psicológica, social y espiritual de una manera integrada. Trabajar así, como fue definido por Cicely Saunders hace poco más de

13 Byock, op. cit. 6.

14 Mularski, RA. "Defining and measuring quality palliative and end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.309-316.

15 Curtis, JR., Engelberg, RA. "Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.341-347.

16 Aslakson, RA. Curtis, JR., Nelson, JE. "The Changing Role of Palliative Care in the ICU". *Critical Care Medicine* 42, (2014), 2418-28.

17 The SUPPORT principal investigators for the SUPPORT project. "A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients; the Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcome and risk of Treatment". *The Journal of the American Medical Association* 274, (1995), 1591-1598.

18 Mularski, op.cit. 14.

19 Centeno, C., Gómez M., Nabal, M., Pascual, A. *Manual de medicina paliativa*, Eunsa, Pamplona, 2009, 20.

20 Herranz, op.cit. 2.

50 años, supone el reconocimiento y respeto del valor intrínseco de cada paciente, de su dignidad e integridad y alcanzan a la familia como una unidad de cuidado inseparable. Contempla con especial sensibilidad la autonomía y la libertad legítima del paciente en el contexto clínico y para ello reconoce los valores personales y culturales, las creencias y prácticas religiosas de cada paciente para asegurárselos sin discriminación. Procuran el ambiente humano y seguro que es necesario para vivir en la fragilidad de su situación clínica. Se pueden aplicar cuidados paliativos en cualquier circunstancia. Son la respuesta más adecuada y humana que se puede ofrecer hoy en día al paciente que está en la fase final de su vida²¹.

Un objetivo de la MP es el alivio del dolor y de otros síntomas. Unas veces ese manejo sintomático se realiza al tiempo que otros tratamientos del proceso subyacente, otras veces son la única terapia que recibe el paciente. Cabe hacer aquí una mención especial a la sedación paliativa puesto que sería la representante del manejo sintomático como terapia única ante unos síntomas refractarios que precisan de la disminución del nivel de conciencia para conseguir un alivio adecuado. La sedación paliativa ajusta su dosis a las necesidades sintomáticas, no así la eutanasia, el suicidio asistido u otras formas de actuación que buscan la muerte deliberadamente y que quedan excluidas de la MP²².

Una habilidad importante para el médico de MP es la capacidad de comunicación. Debe entrenarse y ser capaz de tratar temas relacionados con las necesidades clínicas, humanas, éticas y espirituales de los pacientes, aspectos de la relación médico-paciente necesarios para un enfoque adecuado del manejo de la enfermedad con cada paciente. Otro rasgo que caracteriza al médico de MP es el trabajo en equipo. Por el abanico amplio de los aspectos que atiende, trabaja en equipos multidisciplinares (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, capellán) que toman decisiones y establecen objetivos de modo consensuado.

La comunicación y el trabajo en equipo de la MP es un aspecto a destacar en los procesos finales de vida

donde la toma de decisiones adquiere una importancia vital. Es crucial ser capaces de consensuar objetivos entre los profesionales, ya que es el primer paso para poder transmitir al paciente y familia una información clara, asequible y coherente que les permita hacerles partícipes en esa toma de decisiones. Así de una manera armónica (médico, paciente y familia) se pueden ir adaptando conjuntamente los objetivos de tratamiento a cada etapa de la enfermedad y a la circunstancia particular de cada paciente. Esta armonía evitará numerosos conflictos en las decisiones clínicas. Merece una mención especial la facilidad con la que un equipo de cuidados paliativos puede abordar el final de la vida. La cultura de la época rehúye la realidad de la muerte, sin embargo la MP la entiende y la aborda. Acepta la muerte como un proceso natural, como una parte de la vida y de esa manera la afronta. No intenta ni acortar ni prolongar la vida, sino cuidarla, y no con una actitud pasiva sino que lleva a cabo un cuidado activo, empleando el esfuerzo clínico necesario. La cercanía de la muerte siempre es difícil y, según las circunstancias que la rodeen, puede ser aún más compleja. La MP tiene en cuenta todo ello y ayuda a sus pacientes y a sus familias a vivir el final como un hecho natural que forma parte de la vida.

4. Una mirada desde los cuidados intensivos a la medicina de cuidados paliativos (MP)

En la MP podemos encontrar un modelo a adaptar a los pacientes de UCI. Posiblemente el enfermo más vulnerable de la realidad hospitalaria es merecedor de un esfuerzo en este sentido. La MP, capaz de integrarse con una variedad de circunstancias clínicas, también puede integrarse con la MCI. Aliviar el dolor y paliar el sufrimiento no deja de ser capital al mismo tiempo que se aplican terapias dirigidas a curar. Se puede aspirar a utilizar la filosofía de cuidados paliativos también con los pacientes de UCI, al mismo tiempo que se aplica la terapia que apoya el restablecimiento de sus funciones orgánicas. La responsabilidad médica no se agota en la biología de la enfermedad, el médico debe velar por los intereses del paciente, salvaguardar y proteger la integridad de su persona, procurando la mejor atención posible para él (prin-

21 Mularski, op.cit. 14.

22 Herranz, op.cit. 2.

cipio de beneficencia de la relación médico-paciente). La MP encarna esa visión originaria de la medicina y la tiene desarrollada y adaptada a la medicina moderna.

A veces parece que la medicina es dicotómica: o curar (medicina curativa) o paliar (medicina paliativa) pero el deber general de la medicina está en ambas realidades. Resulta atractivo pretender que ambos objetivos coexistan, también en UCI, de forma que se realicen los esfuerzos de la terapia intensiva al mismo tiempo que se apliquen los principios de tratamiento de la MP a todos los pacientes y sus familias, desde el momento del ingreso e independientemente del pronóstico, tanto si superan la crisis vital como si fallecen (en este caso aún más necesario).

Esta manera de trabajar podría mejorar la calidad de la atención de los pacientes. Mejoraría el manejo sintomático de todos los pacientes de UCI, tanto de los síntomas físicos como de esas otras necesidades psicosociales y espirituales, con lo que mejoraría también la atención de los que fallecen. Además también supondría beneficio desde el punto de vista de las decisiones clínicas y del establecimiento de objetivos terapéuticos. Un adecuado proceso de toma de decisiones, como el que maneja la MP, es clave en la fase final de vida para evitar retrasos en la retirada de tratamiento fútil, más aún cuando se trata de tratamientos intensivos. Reducir el número de ingresos de pacientes con conocido mal pronóstico o la duración de los ingresos que se prolongan en un deterioro progresivo hasta el fallecimiento sería importante y por eso la MP, con su capacidad de abordar las decisiones al final de la vida, aportaría su gran ayuda. En este sentido, la introducción de los principios de tratamiento de la MP podría conseguir una reducción del número de pacientes que fallecen en UCI al mejorar las decisiones de ingreso y el proceso de la toma de decisiones.

La toma de decisiones es un tema de preocupación entre los profesionales de UCI. Son numerosos los artículos que abordan la limitación del esfuerzo terapéutico²³. La MP aporta un enfoque con otro matiz. Las decisiones vienen de la mano de definir los objetivos de

tratamiento (estado de reanimación) para cada paciente, reevaluarlos y redefinirlos diariamente y esto debe ser hecho en armonía entre médico, paciente y familia. Con una definición concreta del objetivo terapéutico es más fácilmente comprensible la similitud ética entre retirar un tratamiento de soporte vital ya instaurado, como el de no iniciarlo²⁴. En este proceso es crucial la visión comprensiva y holística del paciente, tan integrada en la atención rutinaria de la MP. Cabe hacer una mención especial al manejo que tiene de las voluntades anticipadas. El testamento vital juega su papel cuando el paciente no puede manifestar su voluntad. En el caso concreto de la UCI se debe tener en cuenta que son numerosos los pacientes en esta circunstancia. En el mismo nivel, es conveniente definir al inicio de la enfermedad el sustituto de las decisiones del paciente cuando éste no sea capaz. Ambos aspectos, voluntades anticipadas y preocuparse por conocer el familiar en que delegaría el paciente, son de vital importancia y deberían quedar bien aclarados desde el principio, porque en la UCI el paciente puede quedar en incapacidad de comunicación de manera brusca, a veces incluso desde el principio.

La idea resulta atractiva, la dificultad está en llevarlo a la práctica clínica, a la realidad concreta de cada UCI. Muchas son las dificultades²⁵ que se encuentran para poder aplicar estos principios de la medicina. Cómo atender todas las necesidades de sus pacientes, incluido el fallecimiento, procurando una muerte en paz y dignidad, sin renunciar a su objetivo vital constituye un gran reto ético para el intensivista.

5. La integración de los cuidados paliativos en cuidados intensivos en la práctica clínica

Se han encontrado razones éticas suficientes para integrar los principios de la medicina paliativa en la UCI. Un paso más es dar el salto del plano teórico al terreno de la práctica clínica. En los últimos años se ha avanzado en esta integración y se cuenta con herramientas nuevas para ello.

La sociedad profesional de cuidados intensivos americana, en colaboración con la fundación "Robert Wood Jo-

23 Mark, NM., Rayner, SG., Lee, NJ., Curtis, JR. "Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review". *Intensive Care Medicine* 41, (2015), 1572-1585.

24 Sprung y cols., op.cit. 4.

25 Nelson, op.cit 12.

hanson" lanzó en 2002 el proyecto "Promoting Excellence in End-of-Life Care"²⁶ justificando su necesidad con criterios de validez científica. El trabajo concluyó con la definición de los componentes clave de cuidado, derivados de los principios de tratamiento de la MP, que deberían estar presentes, si bien no limitados a ellos, para conseguir unos cuidados del final de vida de calidad adaptados a la UCI (ver Tabla II)²⁷.

Tabla II. Componentes clave que caracterizan un cuidado del final de vida de calidad en una UCI

- Buenas habilidades de comunicación entre los miembros del equipo de CI y con la familia/paciente
- Excelencia en la valoración y manejo de síntomas incluyendo dolor, disnea, delirium, ansiedad, y una gran cantidad de otros síntomas
- Enfoque del cuidado centrado en el paciente, en sus valores y preferencias de tratamiento
- Cuidado centrado en la familia que incluya información regular, apoyo psicológico, espiritual y social, y horario de visitas abierto
- Reuniones interdisciplinarias regulares con la familia, enfocadas tanto a compartir la toma de decisiones como dirigidas al apoyo de los miembros de la familia

Tras definir esos componentes, los desarrollaron en forma de indicadores y de medidas operativas concretas cuya aplicación garantiza la calidad de los cuidados (ver Tabla III)²⁸ y los hace accesibles para cualquier UCI. Las medidas se han aplicado sistemáticamente en una serie de UCIs (médicas y quirúrgicas, de adultos o pediátricas) como experiencia piloto de la Sociedad Profesional Americana y los resultados muestran una mejora de calidad del cuidado de sus pacientes, al mismo tiempo que se

26 Robert Wood Johnson Foundation. "Promoting Excellence in End-of-Life Care". 2009. <<http://www.rwjf.org/en/search-results.html?u=promoting+excellence+in+end+of+life+care>> [2/03/2015]

27 Mitchell, M., Levy, MD., Curtis, JR. "Improving end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.301.

28 Clarke, EB., Curtis, JR., Luce JM., Levy, M., Danis, M. et al. "Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 31, (2003), 2255-2262.

hace un uso eficiente de los recursos, sin aumento de la mortalidad. Los resultados obtenidos son, entre otros, una reducción del tiempo entre el establecimiento del mal pronóstico y la instauración de tratamiento dirigido exclusivamente al control sintomático, la disminución del empleo de tratamientos no beneficiosos (por ejemplo, de la ventilación mecánica) y de los tiempos de estancia, todo ello sin aumento de mortalidad, lo cual deriva además en una reducción de costes. Entre los pacientes que sobreviven, se observa una disminución de la ansiedad, depresión y estrés postraumático. Entre los familiares se manifiesta mayor satisfacción, por el mejor manejo sintomático de su ser querido y por sentir mayor apoyo familiar. Además hay menos conflictos con los objetivos de cuidado. Por último, los datos revelan mayor satisfacción entre los propios profesionales^{29,30}.

En la experiencia piloto se observaron esos resultados beneficiosos, pero queda por establecer todavía la aplicabilidad general con la evidencia que precisa de fiabilidad y validez científica³¹. Es decir, hay que establecer el vínculo con estudios aleatorizados, de manera que se pueda decidir la universalización de su utilización como medida debida –cuidados estándar– apoyado en evidencias. De cualquier manera, aunque quede abierto este camino, estas medidas e indicadores se pueden usar ya como guía de proyectos de evaluación y mejora de los cuidados al final de la vida en UCI^{32, 33}. Cada UCI podría valorar su grado de cumplimentación de esas medidas con el fin de conocer las fortalezas y deficiencias particulares, de tal manera que pueda diseñar un plan de mejoras graduales. Existen además modelos para llevar a cabo una integración real, bien en forma de formación en MP del propio

29 Nelson, JE., Bassett, R., Boss, RD., Brasel, KJ., Campbell, ML. et al. "Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: A report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU)". *Critical Care Medicine* 38, (2010), 1765-1772.

30 Norton, SA., Hogan, LA., Holloway, RG., Temkin-Greener, H., Buckley, MJ. et al. "Proactive palliative care in the medical intensive care unit: Effects on length of stay for selected high-risk patients". *Critical Care Medicine* 35, (2007), 1530-1535.

31 Mularski, op.cit.14.

32 Levy, MM., McBride, DL. "End-of-life care in the intensive care unit: State of the art in 2006". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl. 306-308.

33 Ray, D., Fuhrman, C., Stern, G., Geracci, J., Wasser, T. et al. "Integrating palliative medicine and critical care in a community hospital". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl. 394-398.

Tabla III. Indicadores y medidas de calidad de los cuidados de final de vida en UCI

- I. Toma de decisiones centrada en el paciente y la familia
 - Valoración de la capacidad de decisión del paciente
 - Documentación del sustituto en la toma de decisiones en las primeras 24h de ingreso
 - Documentación de la presencia, y si está presente, los contenidos de directrices avanzadas
 - Documentación de los objetivos de cuidado
- II. Comunicación entre el equipo y con el paciente y familia
 - Documentación de la comunicación oportuna del médico con la familia
 - Documentación del encuentro oportuno del equipo interdisciplinar clínico con la familia
- III. Continuidad de cuidados
 - Transmisión de la información clave al alta de la UCI
 - Normas de medidas de continuidad de enfermería
- IV. Apoyo práctico y emocional al paciente y a la familia
 - Normas de visitas abiertas para los miembros de la familia
 - Documentación del apoyo psicosocial que se ha ofrecido
- V. Manejo de síntomas y cuidados de confort
 - Documentación de la valoración del dolor
 - Documentación del manejo del dolor
 - Documentación de la valoración del distrés respiratorio
 - Documentación del manejo del distrés respiratorio
 - Protocolo para analgesia/sedación en la retirada terminal de la ventilación mecánica
 - Medicaciones apropiadas disponibles durante la retirada de la ventilación mecánica
- VI. Apoyo espiritual para el paciente y familia
 - Documentación del apoyo espiritual que se ha ofrecido
- VII. Apoyo emocional y organizativo para los clínicos
 - Oportunidad de estudiar la experiencia del cuidado del moribundo por los clínicos de la UCI

cuadro médico de la UCI, bien como modelo consultivo haciendo partícipe a profesionales externos de MP^{34, 35, 36}.

En la UCI de la Clínica Universidad de Navarra se realizó esta evaluación y se diseñaron una serie de mejoras en la práctica clínica. Algunas ya se han introducido y otras siguen en proyecto³⁷. Por ejemplo, respecto a la valoración del dolor, se ha implementado su evaluación 6

veces al día con intervalos fijos. Otro ejemplo de cambio realizado es incluir en la valoración diaria de los objetivos de tratamiento una detección activa de los pacientes con mayores necesidades paliativas mediante un sistema de alertas (*triggers*) y solicitar para ellos una interconsulta al servicio de cuidados paliativos para que ayuden a fijar los objetivos de tratamiento (incluido los dirigidos a mejorar el confort), a tomar decisiones consensuadas con la familia y a dar apoyo psicosocial, si precisa. De esta manera, se ha ido analizando una a una cada medida de calidad que debe estar presente en el trabajo cotidiano de la UCI y se ha diseñado un plan de mejora.

Se trata de una propuesta práctica real, de una oportunidad para cualquier UCI de dar un paso eficaz en la

34 Nelson y cols., op.cit. 29.

35 Bradley, CT., Brasel, KJ. "Developing guidelines that identify patients who would benefit from palliative care services in the surgical intensive care unit". *Critical Care Medicine* 37, (2009), 946-950.

36 Center to Advance Palliative Care. "Improving Palliative Care in the ICU". < <https://www.capc.org/ipal/ipal-icu/> > [2/03/2015]

37 Girbau, MB., Centeno, C., Monedero, P., López Guzman, J. "La Integración de los Principios de Cuidados Paliativos en Cuidados Intensivos". Trabajo Fin de Máster de Bioética. Universidad de Navarra 2011.

mejora de la atención del fallecimiento³⁸. La integración de los elementos de la MP son planteados como una oportunidad de mejora ética tal y como lo fundamenta el trabajo de Herranz³⁹ que inspiró este artículo, y se brindan además como una recomendación de las sociedades profesionales internacionales^{40,41,42}.

6. Conclusión

La atención médica que se ofrece en las UCIs va dirigida al soporte de funciones orgánicas deterioradas para la recuperación del paciente. A pesar de los esfuerzos, el fallecimiento de algunos pacientes formará siempre parte de su realidad habitual. La atención actual en una mayoría de unidades de cuidados intensivos no tiene la visión holística que precisa el paciente que fallece. Las mejoras a realizar, pueden ser alentadas desde la reflexión ética y desde la realidad de experiencias nacionales e internacionales basadas en consenso de expertos que proponen procesos normalizados. Analizar la práctica clínica habitual frente a un marco de referencia, es el primer paso de cualquier proyecto de mejora de los cuidados al final de la vida que se proporcionan en UCI.

Referencias

- Angus, DC., Barnato, AE., Linde-Zwirble, WT., Weissfeld LA., Watson, RS. et al. "Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study". *Critical Care Medicine* 32, (2004), 638-643.
- Aslakson, RA. Curtis, JR., Nelson, JE. "The Changing Role of Palliative Care in the ICU". *Critical Care Medicine* 42, (2014), 2418-28.

38 Billings, JA., Keeley, A., Bauman, J., Cist, A. Coakley, E. et al. "Merging cultures: Palliative care specialists in the medical intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.388-393.

39 Herranz, op.cit.2.

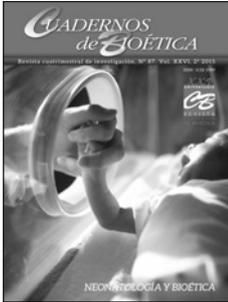
40 Carlet y cols., op.cit.3.

41 Truog, RD., Campbell, ML., Curtis, JR., Haas, CE., Luce, JM. et al. "Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine". *Critical Care Medicine* 36, (2008), 953-963.

42 Monzón, JL., Saralegui, I., Abizanda, R., Campos, I., Cabré, L. et al. "Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico". *Medicina Intensiva* 32 (2008), 121-133.

- Billings, JA., Keeley, A., Bauman, J., Cist, A. Coakley, E. et al. "Merging cultures: Palliative care specialists in the medical intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.388-393.
- Bradley, CT., Brasel, KJ. "Developing guidelines that identify patients who would benefit from palliative care services in the surgical intensive care unit". *Critical Care Medicine* 37, (2009), 946-950.
- Byock, I. "Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl. 302-305.
- Carlet, J., Thijs, LG., Antonelli, M., Cassell, J., Cox, P., et al. "Challenges on end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003". *Intensive Care Medicine* 30, (2004), 770-784.
- Centeno, C., Gómez M., Nabal, M., Pascual, A. *Manual de medicina paliativa*, Eunsa, Pamplona, 2009, 20.
- Center to Advance Palliative Care. "Improving Palliative Care in the ICU". <<https://www.capc.org/ipal/ipal-icu/>> [2/03/2015]
- Clarke, EB., Curtis, JR., Luce JM., Levy, M., Danis, M. et al. "Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 31, (2003), 2255-2262.
- Curtis, JR., Engelberg, RA. "Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.341-347.
- Girbau B et al. La Integración de los Principios de Cuidados Paliativos en Cuidados Intensivos. Trabajo Fin de Máster de Bioética. Universidad de Navarra 2011.
- Girbau, MB., Centeno, C., Monedero, P., López Guzman, J. "La Integración de los Principios de Cuidados Paliativos en Cuidados Intensivos". Trabajo Fin de Máster de Bioética. Universidad de Navarra 2011.
- Herranz G. "Life-sustaining interventions and terminal patients: the integration of palliative and intensive care medicine". In: Sgreccia E, Laffitte J, eds. Alongside the Incurably Sick and Dying Person: Ethical and Practical Aspects. Proceedings of the Fourteenth Assembly of the Pontifical Academy for Life, Vatican

- City, 25-27 February 2008. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana; 2009. < <http://tinyurl.com/ppls3md> > [27/10/2015]
- Levy, MM., McBride, DL. "End-of-life care in the intensive care unit: State of the art in 2006". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.306-308.
- Loncán, P., Gisbert, A., Fernández C., Valentín R., Teixido, A., Vidaurreta, R. "Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI". *Anales del sistema sanitario de Navarra* 30, (2007), Suppl. 113-128".
- Mark, NM., Rayner, SG., Lee, NJ., Curtis, JR. "Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review". *Intensive Care Medicine* 41, (2015), 1572-1585.
- Mitchell, M., Levy, MD., Curtis, JR. "Improving end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.301.
- Monedero, P., Navia, J. "Eutanasia y limitación del esfuerzo terapéutico: Toma de decisiones y resolución de conflictos en el paciente crítico". *Revista Española de Anestesiología y Reanimación* 57, (2010), 586-593.
- Monzón Marín J.L et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva* 2008;32(3):121-33.
- Monzón, JL., Saralegui, I., Abizanda, R., Campos, I., Cabré, L. et al. "Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico". *Medicina Intensiva* 32 (2008), 121-133.
- Mularski, RA. "Defining and measuring quality palliative and end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.309-316.
- Nelson JE. "Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), 324-331.
- Nelson, JE., Bassett, R., Boss, RD., Brasel, KJ., Campbell, ML. et al. "Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: A report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU)". *Critical Care Medicine* 38, (2010), 1765-1772.
- Norton, SA., Hogan, LA., Holloway, RG., Temkin-Greener, H., Buckley, MJ. et al. "Proactive palliative care in the medical intensive care unit: Effects on length of stay for selected high-risk patients". *Critical Care Medicine* 35, (2007), 1530-1535.
- O'Mahony, S., McHenry, J., Blank, AE., Snow, D., Eti Karakas, S. et al. "Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit". *Palliative Medicine* 24, (2010), 154-165.
- Sprung CL et al. End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study. *JAMA*, August 13, 2003-Vol 290, No 6: 790-796.
- Robert Wood Johnson Foundation. "Promoting Excellence in End-of-Life Care". 2009. < <http://www.rwjf.org/en/search-results.html?u=promoting+excellence+in+end+of+life+care> > [2/03/2015]
- Ray, D., Fuhrman, C., Stern, G., Geracci, J., Wasser, T. et al. "Integrating palliative medicine and critical care in a community hospital". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.394-398.
- Sprung, CL., Cohen, SL., Sjøkvist, P., Baras, M., Bulow, HH, et al. "End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study". *The Journal of the American Medical Association* 13, (2003), 790-796.
- The SUPPORT principal investigators for the SUPPORT project. "A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients; the Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcome and risk of Treatment". *The Journal of the American Medical Association* 274, (1995), 1591-1598.
- Thompson, BT, Cox, PN., Antonelli, M., Carlet, JM., Caspell, J. et al. "Challenges in End-of-Life Care in the ICU: Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: Executive Summary". *Critical Care Medicine* 32, (2004), 1781-1784.
- Truog, RD., Campbell, ML., Curtis, JR., Haas, CE., Luce, JM. et al. "Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine". *Critical Care Medicine* 36, (2008), 953-963.



ANÁLISIS DEL DEBATE SOBRE LA EUTANASIA NEONATAL A TRAVÉS DE LA LITERATURA ACTUAL

ANALYSIS OF THE DEBATE ON NEONATAL EUTHANASIA USING PRESENT BIOETHICAL LITERATURE

MARÍA ELENA MARTÍN HORTIGÜELA
Hospital General Universitario de Alicante
C/ Pintor Baeza, 2 03003 Alicante
martin_mel@gva.es

RESUMEN:

Palabras clave:

eutanasia, neonato, decisiones al final de la vida, protocolo de Gröningen.

Recibido: 20/07/2015

Aceptado: 14/08/2015

En la actualidad, la gran mayoría de los fallecimientos en el período neonatal ocurren en las unidades de cuidado intensivo neonatal y un porcentaje significativo de estas muertes se asocian a decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico. Debido a la complejidad creciente de la atención médica en estas unidades, los dilemas éticos respecto a las decisiones del final de la vida son especialmente frecuentes. Las opiniones sobre qué es lo mejor en la atención a un recién nacido gravemente enfermo pueden llegar a ser diferentes, ya que definir objetivamente cuál es su mejor interés no es fácil. Los profesionales que atienden a estos pacientes se preguntan a menudo si hay una opción mejor. Esta cuestión está todavía vigente y continúan las profundas divisiones en este campo. El objetivo de este trabajo es revisar a través de la literatura reciente los diversos criterios utilizados en occidente, tanto en Europa –especialmente en Holanda– como en Estados Unidos y el estado actual de la discusión sobre la eutanasia neonatal. El pronóstico vital, la calidad de vida estimada y, tras la publicación del protocolo de Gröningen, la presencia de sufrimiento insoportable son los criterios que guían las decisiones de final de vida en estos pacientes, incluyendo la eutanasia. Es necesario distinguir las decisiones de eutanasia de las que son un adecuado límite del esfuerzo terapéutico.

ABSTRACT:

Keywords:

newborn, euthanasia, end-of-life decisions, Groningen protocol.

Nowadays, most of the deaths in neonatal ages take place in neonatal intensive care units and a significant number of these are involved in decisions of withholding or withdrawing medical care. The growing complexity of the health care in neonatal settings entails that end-of-life decision-making occurs more frequently. Personal views and attitudes on the best care of the severely ill newborns can be different, since to define objectively the “best interests” for the infant is not easy at all. The question of how to best care for such infants is ongoing, and there remain deep divisions within the field. The aim of this issue is to review the different criteria used in the western world, Europe –especially in the Netherlands– and the EEUU and the current debate on neonatal euthanasia. Poor vital prognosis, current and future quality of life and, after the Groningen protocol, unbearable suffering are the criteria commonly used in neonatal end-of-life decisions, including euthanasia. It is necessary to distinguish the decisions, in which euthanasia is chosen, of which they are an appropriate limit of therapeutic effort.

1. Introducción

La muerte en el periodo neonatal es, en nuestro medio, un hecho poco frecuente (3/1.000 recién nacidos (RN) vivos, en los primeros 27 días de vida).¹ La gran mayoría de los fallecimientos en ese periodo de la vida ocurre en las unidades de cuidado intensivo neonatal (UCIN).² Los datos sobre práctica clínica en el ámbito de las UCIN indican que un porcentaje significativo de las muertes en el periodo neonatal se asocian a decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico (LET). Son pacientes con afecciones muy graves, en los que se plantean serias dudas sobre el posible beneficio de determinadas intervenciones, que pueden ser muy invasivas y agresivas, con el riesgo potencial de causar sufrimiento, prolongar el proceso del morir o abocar al paciente a una vida de calidad ínfima.

Las opiniones sobre qué es lo mejor en la atención a un RN gravemente enfermo pueden llegar a ser diferentes, ya que definir objetivamente cuál es su mejor interés no es fácil. Los profesionales que atienden a estos pacientes se preguntan a menudo si hay una opción mejor. Esta cuestión está todavía vigente y continúan las profundas divisiones en este campo. En Estados Unidos, las decisiones del final de la vida en niños están influidas por una ley federal (Child Abuse Protection and Treatment Act), que proporciona directrices específicas en las decisiones de retirar o limitar intervenciones que prolonguen la vida de los bebés. En contraste con los americanos, los holandeses han aceptado desde hace mucho la eutanasia como parte integral del cuidado de los pacientes moribundos, incluso en los neonatos.

El objetivo de este trabajo es una revisión, que no pretende ser exhaustiva, de las diversas posturas a través de la bibliografía reciente.

2. Precedentes en Europa

2.1. El estudio EURONIC

Cuttini y su grupo publicaron en 2004³ - como parte del proyecto EURONIC financiado por la Comisión Europea⁴ - un estudio que presentaba la opinión de una muestra representativa de 143 unidades neonatales de diversos hospitales en 10 países europeos (Holanda, Suecia, Hungría, Lituania, Estonia, Francia, Alemania, Italia, España y Reino Unido) sobre la eutanasia activa y su regulación legal. Las entrevistas se realizaron entre los años 1996-1997. Hasta un total de 1391 doctores y 3410 enfermeras completaron un cuestionario anónimo con un porcentaje de respuesta del 89% y el 86%, respectivamente. En este trabajo, se definió la eutanasia activa como la administración de fármacos "con el propósito de terminar con la vida del paciente".

Según este estudio, la eutanasia activa parecía aceptarse y practicarse en Holanda, Francia y, en menor medida, Lituania, mientras que era poco aceptada en Hungría, Italia y España. El rechazo de la eutanasia, tanto en la teoría como en la práctica era particularmente alto entre los médicos suecos. Sin embargo, en el estudio no quedan reflejadas las cifras concretas. En Holanda, el 53% de participantes opinaban que la legislación debía ser más liberal, mientras que en Francia era sólo el 24% y el 7% en Lituania. El 17% de los neonatólogos británicos estarían a favor de un cambio en la legislación para permitir "más que ahora" la administración de fármacos para finalizar la vida. (Tabla 1)

Para el 40% de los médicos franceses, los temas relacionados con el final de la vida no debían estar regulados por ley. Tanto para los médicos como para las enfermeras, las decisiones del final de la vida debían tomarse caso por caso y una ley general no podía contemplar las

1 Banco Mundial. "Tasa de mortalidad, neonatal. Indicadores de desarrollo." www.worldbank.org. [Consulta el 25/06/2015]

2 Field, M.J., Behrman, R.E. (editors). "When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families". National Academies Press, Washington DC, 2003, pg.49

3 Cuttini, M., Casotto, V., Kaminski, M., de Beaufort, I., Berbik, I., Hansen, G., Kolle'e, L., Kucinskas, A., Lenoir, S., Levin, A., Orzalesi, M., Persson, J., Rebagliato, M., Reid, M., Saracci, R. and other members of the EURONIC Study Group. "Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff". *Archives of Diseases of Children. Fetal and Neonatal Edition* 89, (2004), F19-F24

4 Cuttini M, Kaminski M, Saracci R, et al. "The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care." *Paediatric Perinatal Epidemiology* 11, (1997), 461-74

Tabla 1. Opinión sobre la legislación vigente en el país. (Adaptado de Cuttini et cols., 2004)

La ley debe modificarse	SI	NO/NO SABE	ESTOS TEMAS NO DEBEN REGULARSE POR LEY
Porcentaje			
ITALIA	37 (32-42)	41 (36-48)	21 (15-28)
ESPAÑA	51 (42-59)	39 (31-46)	9 (5-16)
FRANCIA	34 (27-42)	25 (19-32)	40 (34-47)
ALEMANIA	42 (35-50)	41 (35-46)	16 (12-21)
HOLANDA	65 (54-75)	26 (19-36)	8 (6-12)
REINO UNIDO	40 (26-56)	43 (33-53)	16 (9-26)
SUECIA	19 (12-27)	76 (63-85)	6 (2-13)
HUNGRÍA	55 (43-67)	32 (24-42)	10 (5-19)
ESTONIA	44 (17-76)	50 (15-65)	-
LITUANIA	39 (30-50)	43 (38-48)	7 (1-33)

complejidades del estado de cada paciente ni su ‘mejor interés’. Temían, también, la interferencia de los padres que podrían presionar a los médicos para llevar a cabo la eutanasia si ésta se llegara a legalizar.

El resto de los países rechazaban la eutanasia pero aceptaban algún modo de limitación del tratamiento. La única excepción es Italia, donde el punto de vista prevalente se oponía a cualquier forma de decisión del final de vida, tanto activa como pasiva.

Los participantes de sexo masculino, los que se dedicaban a la investigación regularmente, tenían menos de 6 años de experiencia profesional o habían participado en una decisión de eutanasia activa estaban más a favor de relajar las restricciones legales. Las participantes de sexo femenino, aquellos que habían tenido ya hijos, los que consideraban la religión como parte importante de su vida y los que creían en el valor absoluto de la vida humana mostraban una opinión negativa con más frecuencia. Las enfermeras eran ligeramente más proclives a aceptar la eutanasia activa en determinadas circunstancias y a opinar que la ley debía cambiarse para permitir “más que ahora”. Curiosamente, la mayoría de médicos preferían seguir siendo ellos los que tomaran la decisión y asumir la responsabilidad moral y legal que ello comportara.

Los autores concluían que, dados los variados enfoques en los diferentes países en este tema ético tan

sensible, se descartaba la posibilidad de procedimientos legales más uniformes en Europa en esta área de la toma de decisiones. Asimismo, sugerían que un consenso internacional podría ser provechoso en un nivel más básico que incluyera la suspensión de los tratamientos fútiles, la aplicación de cuidados paliativos también en recién nacidos y los modos adecuados para implicar a los padres en las decisiones.

2.2. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la Confederación de Especialistas Pediátricos Europeos (CESP) 5

Con motivo de una demanda judicial resuelta en Estados Unidos que unos padres interpusieron porque los médicos reanimaron a su hijo tras el nacimiento –a pesar de que, previamente, habían indicado que no se hiciera–, los autores se plantearon una serie de preguntas:

- a. ¿debe tratarse a todo recién nacido, independientemente de su situación (edad gestacional, enfermedad,...)?
- b. ¿tienen los padres derecho a tomar decisiones por el niño; cuál es el papel de otros cuidadores?

5 Sauer, P.J.J. and the members of the Working Group. “Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics)”. *European Journal of Pediatrics* 160, (2001), 364-368.

- c. Una vez que se inicia el tratamiento, ¿debe continuarse a pesar de los indicios de que podría sobrevivir con una grave discapacidad?
- d. Cuando se le da el derecho a decidir si iniciar o continuar el tratamiento a otras personas que no son los padres, ¿puede responsabilizarse a éstos de los gastos del tratamiento y cuidado del niño gravemente discapacitado?

Tras tratar diversos aspectos como las categorías de recién nacidos, los dilemas morales a los que nos enfrentamos con los neonatos y diversas consideraciones morales, llegaron a las siguientes conclusiones:

- a. En el caso de un tratamiento futil, la principal obligación del pediatra es aconsejar a los padres y permitir que el paciente muera con el mínimo sufrimiento. La decisión recae principalmente en el médico.

- b. Cuando el paciente pueda sobrevivir con la ayuda de los cuidados intensivos neonatales, pero la perspectiva de cómo podría hacerlo sea dura, el pediatra y los padres deben discutir cuál es el mejor interés para el niño.
 - si padres y pediatra creen que hay que suspender el tratamiento, debería hacerse
 - si los padres piden continuar el tratamiento, debería hacerse. Los pediatras no deberían interrumpir ningún tratamiento contra los deseos de los padres
- c. En una situación donde un paciente dependa del tratamiento médico pero su previsión de vida esté llena de sufrimiento que no pueda ser aliviado de ninguna manera, debe usarse toda posible intervención para aliviar el sufrimiento. Cuando este sufrimiento sólo pueda aliviarse por medios que podrían, como efecto secundario, acortar la vida del bebé, estas intervenciones estarían indicadas. (Tabla 2)

Tabla 2. Principios éticos propios de todo recién nacido (CESP, 2001)

<ol style="list-style-type: none"> 1. Todo individuo humano es único y tiene derecho a vivir su propia vida 2. Todo individuo humano tiene su propia integridad que debe ser reconocida y protegida 3. Todo individuo humano tiene derecho a una atención y un tratamiento óptimos 4. Todo individuo humano tiene derecho a participar en la sociedad y a lo que la sociedad tiene que ofrecerle 5. La intención óptima de todas las medidas y decisiones debe centrarse en el «mejor interés» del paciente. Se sabe que la definición de “mejor interés” puede ser más difícil de establecer en el recién nacido 6. Las decisiones no deben estar influidas por las opiniones personales o sociales de los cuidadores acerca del valor de la vida o la ausencia del mismo 7. La discapacidad o el retraso mental no son razones suficientes para suspender un tratamiento 8. No iniciar o retirar medidas de soporte vital son éticamente equivalentes 9. Las decisiones de no iniciar o de retirar un tratamiento deben acompañarse siempre de un tratamiento paliativo de calidad y unos cuidados dignos y reconfortantes 10. La opinión de los padres o representantes legales debe incluirse en todas las decisiones médicas. Los doctores que tratan al niño enfermo deben, primero, llegar a una conclusión sobre una amplia base de hechos. Ésta debe discutirse, entonces, con los padres en un diálogo amable 11. En caso de situaciones poco claras y opiniones discrepantes entre los miembros del equipo médico o entre éste y los padres, puede ser útil una segunda opinión experta 12. Toda forma de muerte intencionada debe ser rechazada en Pediatría. Sin embargo, proporcionar medicación para aliviar el sufrimiento en situaciones sin esperanza que puede, como efecto secundario, acelerar la muerte, puede estar justificado. 13. Las decisiones no deben ser nunca precipitadas y el equipo médico debe tomarlas teniendo en cuenta siempre toda la evidencia disponible. 14. Todas las decisiones tienen que basarse en la evidencia más sólida posible
--

3. La postura holandesa: el protocolo de Gröningen

3.1. Antecedentes

La práctica discreta de la eutanasia activa, aunque técnicamente ilegal, se ha tolerado en Holanda desde hace más de 30 años. Desde 1992, en el marco de una modificación de la legislación sobre las inhumaciones, no era punible siempre que se llevara a cabo por un médico, de acuerdo a un conjunto específico de criterios y se informara al Ministerio Fiscal a través de una comisión regional.

Finalmente, la ley promulgada en Holanda por el Parlamento que entró en vigor el 1 de abril de 2002 (Ley de Verificación de la terminación de la Vida a Petición Propia y Auxilio al Suicidio) permite a los médicos practicar la eutanasia o colaborar en el suicidio no sólo para los enfermos adultos que lo soliciten “de forma explícita, razonada y repetida” y para los jóvenes desde los 16 hasta los 18 años que lo pidan por escrito (artículo 3, sección 2 de la ley), sino también para los adolescentes capaces de consentimiento, desde los 12 años hasta los 16, con la condición de que los padres mismos, o quienes desempeñen su tutela jurídica, den su consentimiento a la petición personal de los individuos afectados por una enfermedad incurable o por dolor (artículo 4, sección 2). Los médicos están exentos de responsabilidad criminal cuando informan de su acción y muestran que han satisfecho los requerimientos del “cuidado debido”.⁶ No se menciona en la ley la eutanasia activa para recién nacidos y niños pequeños que continúa siendo ilegal.

Según un estudio de 1997⁷, el 45% de los neonatólogos holandeses habrían provocado la muerte a recién nacidos con malformaciones con el consentimiento expreso de sus padres. El 23% de las muertes de recién nacidos y lactantes en ese país habrían estado precedidas por el empleo de fármacos para aliviar el dolor u otros

síntomas que pudieron acortar la duración de la vida, y un 9% por el uso de fármacos letales. Las pautas de la Asociación Holandesa de Pediatría⁸ así como algunos casos judiciales de referencia apoyaban esta práctica en circunstancias excepcionales.

Por ejemplo, en 1995, la Justicia de aquel país absolvió a los doctores Prins y Kadjik que habían provocado la muerte de dos niños días con malformaciones congénitas a petición de sus padres, por «actuar responsablemente y de acuerdo con la ética médica vigente».⁹ Posteriormente, en abril de 1996, la Corte de Apelación del Estado llegó a la misma decisión.

El control social era prácticamente nulo en estos casos, ya que los médicos no los denunciaban. Se notificaron una media de 3 casos anuales entre 1996 y 2001; sin embargo, en 2001, los médicos habrían suministrado fármacos para acelerar su muerte a unos 100 bebés de los 1088 niños que murieron con menos de un año.

En 2005, se publicó que, entre 1997 y 2004, la eutanasia había sido aplicada a 22 recién nacidos con espina bífida, sin repercusiones judiciales. El objetivo era presentar de un modo comprensible la manera en que se notifican y examinan los casos de terminación activa de la vida de recién nacidos en los Países Bajos.¹⁰ Desde entonces, una comisión de expertos asesora a los fiscales en estos casos. Como la ley sigue sin incluir a los recién nacidos, la comisión se apoya en el protocolo elaborado por un grupo de pediatras del hospital de Gröningen.

Este protocolo no es una iniciativa aislada, sino que puede considerarse como el producto final de la historia de la neonatología holandesa.

6 Termination of life on request and Assistance with Suicide (Review Procedures) Act. Dutch Senate, session 26 691, no.137, April 2001. www.minbuza.nl

7 van der Heide, A., van der Maas, P.J., van der Wal, G. y cols. “Medical end-of-life decisions in neonates and infants in the Netherlands.” *Lancet* 350, (1997), 251–5

8 Dutch Paediatric Association. Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 1992

9 Con respecto al caso de Prins véase la sentencia del tribunal del distrito de Alkmaar, núm.

14.0100-21.95, y la sentencia del tribunal de Amsterdam, núm. 23-002076-95. La sentencia del pleito contra Kadjik fue pronunciada por el tribunal del distrito de Groningen, núm. 070093-95

10 Verhagen, A.A., Sol, J.J., Brouwer, O.F. y cols. “Deliberate termination of life in newborns in the Netherlands; review of all 22 reported cases between 1997 and 2004”. *Nederlandsche Tijdschrift Geneeskunde* 149, (2005), 183-188

3.2. El protocolo Gröningen

En marzo de 2005, el *New England Journal of Medicine* (NEJM) publicó un artículo de los doctores Verhagen y Sauer del departamento de Pediatría del Centro Médico Universitario de Gröningen¹¹, en el que se detallaba la lista de situaciones en las que un médico podía poner fin a la vida de un bebé con el consentimiento de sus padres.

Explicaba así una práctica interna de su hospital ya desde unos años antes. El protocolo se proponía formalizar el proceso de toma de decisiones, facilitar la declaración y asegurar que los médicos proporcionan toda la información necesaria para la revisión del caso por el ministerio fiscal y, de esta manera, evitar una investigación criminal por parte de la policía. Su objetivo, pues, era el de servir para controlar jurídicamente una práctica que, según ellos, se lleva a cabo desde hace años de un modo silencioso y sin control en los hospitales holandeses. Sería un ejercicio de transparencia y confianza en las decisiones médicas. Para ellos, el protocolo no sería el punto final de una pendiente resbaladiza, sino «una consecuencia racional lógica, signo de evolución de la práctica médica en su lucha por defender el derecho del paciente a una calidad de vida mínima».¹²

Sus autores presentaban tres grupos de pacientes en los que se podrían plantear decisiones de finalización de la vida:

- 1) neonatos sin posibilidad de supervivencia. Son pacientes que van a morir pronto tras el nacimiento, a pesar de una atención óptima. En ellos, decidir no iniciar o no continuar tratamientos que prolonguen la vida es una buena práctica médica.
- 2) neonatos que pueden sobrevivir a un tratamiento intensivo, pero cuyas expectativas de vida son sombrías. Renunciar o no iniciar el tratamiento en este grupo sería, entonces, aceptable si tanto el equipo médico como los padres están convencidos de que el tratamiento no es para el mejor interés del niño porque la perspectiva de recuperación es extremadamente baja.
- 3) neonatos que no dependen de un tratamiento médico intensivo, con estabilidad clínica, pero con un pronóstico de calidad de vida muy pobre asociado a un sufrimiento continuo y sin esperanza de mejoría. Es en estos pacientes en los que los padres y los médicos están de acuerdo en que la muerte podría ser más humana que continuar la vida.

Para los autores, las medidas de finalización de la vida pueden ser aceptables en algunos casos bajo condiciones muy estrictas. Las condiciones que señala el protocolo de Gröningen para la valoración de la eutanasia en un recién nacido son un «pronóstico sin esperanza» y un «sufrimiento incontrolable». Además, los padres deben estar plenamente de acuerdo, tras una rigurosa explicación de la enfermedad y el pronóstico; el equipo de médicos, incluyendo al menos uno que no esté directamente implicado en la atención del paciente, debe estar de acuerdo; y la enfermedad y el pronóstico deben estar muy bien definidos. De igual manera, el procedimiento debe realizarse de acuerdo a los estándares médicos aceptados. (Tabla 3)

Tras la muerte del bebé, los médicos deben denunciar el procedimiento a la autoridad judicial. Este estamento legal debe determinar si la decisión fue justificada y si se siguieron todos los procedimientos necesarios.

Las ideas de estos autores se reflejan también en un artículo publicado el mismo año en *Pediatrics*.¹³

Aunque los autores de este protocolo avisan de que seguirlo no garantiza que el médico no sea procesado, muchos hospitales de ese país han aceptado este protocolo u otro similar.

Tiene, también, el apoyo de la Asociación Holandesa de Pediatría (NVK). El 23 de junio del 2005, siguiendo la propuesta de la dirección de la NVK, la asamblea de la junta general adoptó el protocolo de Gröningen como

11 Verhagen, E., Sauer, P.J. "The Groningen protocol—Euthanasia in severely ill newborns." *New England Journal of Medicine* 352, (2005), 959-962.

12 Verhagen, op.cit., p. 960.

13 Verhagen, A., Sauer, P. "End-of-Life Decisions in Newborns: An Approach From the Netherlands". *Pediatrics* 116, (2005), 736-739.

Tabla 3. Protocolo de Groningen (Verhagen y Sauer, 2005)

<p>Requisitos necesarios</p> <ul style="list-style-type: none"> • El diagnóstico y el pronóstico deben ser seguros. • Debe estar presente un sufrimiento sin remedio e insoportable. • Al menos un médico independiente debe confirmar el diagnóstico, el pronóstico y el sufrimiento insoportable. • Ambos padres deben dar el consentimiento informado. • El procedimiento se llevará a cabo de acuerdo con los estándares médicos aceptados. <p>Información necesaria para apoyar y aclarar la decisión sobre la eutanasia</p> <p><i>Diagnóstico y pronóstico</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Describir todos los datos médicos relevantes y los resultados de los estudios médicos realizados para establecer el diagnóstico. • Enumerar todos los participantes en el proceso de toma de decisiones, todas las opiniones expresadas y el consenso final. • Describir cómo se evaluó el pronóstico de salud a largo plazo. • Describir cómo se evaluó del grado de sufrimiento y la esperanza de vida. • Describir la disponibilidad de tratamientos alternativos o de medios alternativos para aliviar el sufrimiento, o ambos. • Describir los tratamientos y sus resultados que precedieron a la decisión de eutanasia. <p><i>Decisión de eutanasia</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Describir quién inició la discusión sobre la posible eutanasia y en qué momento. • Enumerar las consideraciones que movieron a la decisión. • Enumerar todos los participantes en el proceso de toma de decisiones, todas las opiniones expresadas y el consenso final. • Describir la manera como se informó a los padres y la opinión de éstos. <p><i>Consultas</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Describir el médico o médicos que dieron una segunda opinión (nombre y calificaciones). • Adjuntar resultados de exámenes y de recomendaciones sugeridas por el o los consultores. <p><i>Implementación</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Describir el procedimiento real de eutanasia (hora, lugar, participantes y administración de fármacos). • Describir las razones que justifican la elección del método empleado. <p><i>Pasos seguidos después de la muerte</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Describir los hallazgos del forense • Describir cómo la eutanasia fue comunicada a la autoridad judicial competente. • Describir cómo se apoya y consuela a los padres. • Describir el seguimiento programado, incluyendo la revisión del caso, la autopsia y el consejo genético.

protocolo nacional.¹⁴ Actualmente, la asociación nacional coordinadora de pediatras opina oficialmente que la terminación intencionada de la vida de neonatos es una opción aceptable en ciertas circunstancias.

En noviembre de 2005, el Ministro de Justicia y el Secretario de Estado para la Salud, el Bienestar y el Deporte de Holanda decidieron crear un comité que pudiera

aconsejar a la Fiscalía General del Estado en materias relacionadas con la terminación de la vida del recién nacido y el aborto tardío (más de 24 semanas). Este comité incluye tres médicos (un ginecólogo, un pediatra y un neonatólogo), un eticista y un profesor de Derecho (Commissie Late Zwangerschapsafbreking en levensbeeindiging bij pasgeborenen).¹⁵

¹⁴ Ver NEDERLANDSE VERENIGING VOOR KINDERGENEESKUNDE (NVK), NVK neemt «Gronings protocol» over, persbericht, Utrecht 1 juli 2005.

¹⁵ Ministry of Health, Welfare and Sport of the Netherlands (2005) Press Release: *Advisory Committee on termination of life of neonates*, available at: <http://www.minvws.nl/en/press/ibe/2005/advisory-committee-on-termination-of-life-of-neonates.asp>; Ministry

El Comité ayuda al fiscal en la decisión de si procesar o no a los médicos implicados. Su opinión se envía al Colegio de Fiscales Generales el cual evalúa si el médico actuó de acuerdo con los estándares de un cuidado debido.

El Comité está vigente desde septiembre de 2006.

3.3. Respuestas al protocolo

Desde su primera publicación en idioma inglés, el Protocolo de Gröningen ha generado controversias por su contenido y marco de aplicación. Muchos bioeticistas y profesionales sanitarios han escrito en respuesta al Protocolo: argumentando a favor¹⁶ o en contra¹⁷; o exponiendo en detalle las dificultades de la eutanasia en el ámbito neonatal y, específicamente, con el protocolo^{18,19,20,21}. Además, el protocolo ha sido tema de debate en revistas como el *American Journal of Bioethics*^{22,23,24,25,26} y el *Hastings Center Report*^{27,28}.

of Justice of the Netherlands (2005) *Termination of life in newborns and late pregnancy termination: Questions and answers*, available at: http://english.justitie.nl/currenttopics/pressreleases/archives2005/Termination-of-life-in-newborns-and-late-pregnancy-termination.aspx?cp_35&cs_1578

16 Manninen, B.A. "A case for justified non-voluntary active euthanasia: Exploring the ethics of the Groningen Protocol". *Journal of Medical Ethics* 32, (2006), 643- 651

17 Vanden Eijnden, S., Martinovici, D. " Neonatal euthanasia: A claim for an immoral law". *Clinical Ethics*, 8, (2013), 75-84

18 Chervenak, F.A, McCullough, L.B, Arabin, B. "Why the Groningen protocol should be rejected." *Hastings Center Report* 36, (2006), 30-33

19 Kon, A.A. "Neonatal euthanasia is unsupported: the Groningen protocol should be abandoned." *Theoric and Medical Bioethics* 28, (2007), 453-463

20 Smith, S.W. "The killing of severely disabled newborns: the spectre behind the legalisation of physician-assisted suicide and euthanasia." *Medicine and Law* 24, (2005), 791-802

21 Kodish, E. "Paediatric ethics: a repudiation of the Groningen protocol" *Lancet* 371, (2008), 892-893

22 Jotkowitz, A, Glick, S., Gesundheit, B. "A case against justified non-voluntary active euthanasia (the Groningen Protocol)". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 23-26

23 Kon, A.A. "We cannot accurately predict the extent of an infant's future suffering: the Groningen Protocol is too dangerous to support." *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 27-29

24 de Vries, M.C, Verhagen, A.A. "A case against something that is not the case: the Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence." *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 29-31

25 Manninen, B. "Revisiting justified nonvoluntary euthanasia." *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 33-35

26 Woien, S. "Life, death, and harm: staying within the boundaries of nonmaleficence." *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 31-32

27 Lindemann, H., Verkerk, M. "Ending the life of a newborn: the Groningen Protocol." *Hastings Center Report* 38, (2008), 42-51

28 Callahan, D. "Are their babies different from ours? Dutch culture and the Groningen Protocol." *Hastings Center Report* 38, (2008), 4-6; author reply 7-8

3.3.1. Respuesta de la Iglesia

La Academia Pontificia de la Vida publicaba, al poco de salir a la luz el protocolo, unas reflexiones de Monseñor Sgreccia.²⁹ En ellas se refería tanto a un "último límite traspasado" como a la constatación de la ley del plano inclinado. Consideraba también los fundamentos éticos, desde su punto de vista, de tal "decadencia progresiva de la humanidad".³⁰ Por un lado, el principio de autonomía, al que en este caso no cabe aludir ya que "con la medida que se acaba de tomar, se prescinde incluso de la voluntad del individuo, que, por su edad, es obviamente incapaz de hacer una opción personal y se la sustituye con la voluntad de otros, parientes o tutores, y con la interpretación del médico".³¹ Según sus palabras: "Eso no es autonomía ni sentido de compasión". Por otro lado, se ha apelado también a la conveniencia de librar del dolor "inútil" y del sufrimiento. Para Monseñor Sgreccia "Prescindiendo de la dignidad que se ha de reconocer al dolor del enfermo y al valor de solidaridad que suscita la presencia del sufrimiento inocente, ¿acaso el dolor y el sufrimiento se curan con la violencia de la muerte anticipada?"³². Encuadra este desarrollo de la ley de la eutanasia en Holanda dentro de un darwinismo social y en una dimensión utilitarista por la que "estaríamos bajo el dominio de la sociedad de los fuertes y sanos, y dentro de la lógica de la primacía de la economía".³³ Para el entonces presidente de la Academia Pontificia de la Vida, lo que se está perdiendo en nuestra cultura es el principio de humanidad. "La cuestión fundamental consiste en redescubrir la dignidad del hombre, de todo hombre como portador del valor de persona, un valor que trasciende la realidad terrena, fuente y fin de la vida social, un bien en el que converge el universo (...) Se trata de salvar, a la vez, el concepto de humanidad y el fundamento de la moralidad, respetando la vida

29 Sgreccia, E. "La eutanasia en Holanda incluso para niños menores de doce años", 3 de septiembre de 2004. http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pont-acd_life_doc_20040903_euthanasia-netherlands_sp.html [Consulta el 25/06/2015]

30 Sgreccia, E., op., cit

31 Ibidem

32 Ibidem

33 Ibidem

y la dignidad de la persona".³⁴ Por último, recuerda la bien conocida doctrina de la Iglesia sobre la eutanasia e invita a que Europa siga proponiendo modelos legislativos que defiendan al hombre y su dignidad, en una sociedad solidaria.

4. Situación actual

Casi 10 años después de la publicación del protocolo de Gröningen en el NEJM, el mismo autor se pregunta sobre los efectos del protocolo en la práctica y sobre las lecciones aprendidas.³⁵

Según el autor, la publicación del protocolo (PG) y su refrendo por la NVK hizo que la declaración de la eutanasia neonatal fuera teóricamente más fácil ya que los requisitos estaban más claros y el procedimiento más fácil de seguir.

Inesperadamente, en estos años de seguimiento, los casos de eutanasia declarados han disminuido de 15 a 2, y en el caso de anomalías congénitas a 0³⁶. Para el autor, esto muestra que la disminución de la incidencia puede ser el efecto de una mayor transparencia y una clara regulación, lo que resulta en un control adecuado en las decisiones de final de la vida.

Sin embargo, el mismo Verhagen apunta que la aparentemente baja tasa de notificaciones puede deberse al desarrollo del diagnóstico prenatal lo que ha conllevado un aumento de la cifra de abortos antes de la semana 24^{37,38}. Tampoco excluye que, a pesar de que el gobierno haya facilitado los pasos legales, los médicos sigan dudando declarar los casos de eutanasia.

Otro de las posibles razones son las diferentes definiciones de eutanasia neonatal. Se discute si la administración de medicación paralizante, siempre en combinación

con opioides, para el tratamiento de los síntomas de ahogo o para acelerar la muerte a petición de los padres, puede considerarse eutanasia o un manejo adecuado de los síntomas y parte del cuidado paliativo.

Así, la Asociación Médica Holandesa (KNMG) creó un grupo multidisciplinar de expertos para abordar el problema de distinguir entre eutanasia y cuidados paliativos. Estos basaron sus recomendaciones en el análisis de declaraciones médicas, publicaciones científicas, éticas y legales. De acuerdo con este grupo, la administración de estas sustancias se permitirá si el objetivo es terminar con la dificultad respiratoria durante la retirada de la ventilación mecánica y finalizar una agonía prolongada de varias horas o más. El grupo concluye que se puede considerar "buena práctica médica" pero recomiendan, en vistas al debate en curso sobre su legalidad, que se declaren todos los casos para mantener una total transparencia y responsabilidad.

Una parte importante de estas recomendaciones ya están recogidas en la Guía para Cuidados Paliativos Pediátricos de la NKV.³⁹ Además, esta guía entiende que la eutanasia es una última opción si los cuidados paliativos no son ya razonables y la familia así lo pide.

Asimismo, la ministra de Sanidad del país ha indicado que apoya tanto los esfuerzos de la Asociación de Pediatría en la evaluación de la práctica actual al final de la vida como las iniciativas para promover e implementar dicha guía. Esto puede suponer, a la larga, nuevas normas legales para los niños.

En conclusión, para Verhagen, este enfoque parece funcionar en Holanda y les permite demostrar que la legalización de la eutanasia (neonatal) no lleva necesariamente a un mal uso indiscriminado como habían predicho ampliamente los detractores de la despenalización de la eutanasia.

5. Aborto después del nacimiento

- a. La publicación hace 2 años, en el Journal of Medical Ethics, del artículo de Giubilini y Minerva

³⁴ Ibidem

³⁵ Verhagen, A. A. "Neonatal euthanasia: Lessons from the Groningen Protocol" *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 19 (2014), 296-299

³⁶ Verhagen, A. A. "The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt?" *Journal of Medical Ethics*, 39, (2013), 293-5.

³⁷ Verhagen, A. A. "The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt?", op. cit., pag. 294

³⁸ Jaarrapportage 2007 van de Wet afbreking zwangerschap (2007 Annual Report on the Termination of Pregnancy Act). Den Haag: Inspectie Volksgezondheid (The Netherlands Health Care Inspectorate), 2008 November.

³⁹ Ver: Dutch Pediatric Association (NVK). Richtlijn Paliatieve Zorg voor Kinderen. [Clinical Guideline for Pediatric Palliative Care.]. Utrecht: Dutch Pediatric Association (NVK); 2013

sobre lo que ellos llamaron ‘aborto después del nacimiento’ (‘after-birth abortion’) levantó gran revuelo en todo el mundo.⁴⁰

Sus argumentos a favor de permitir la muerte de recién nacidos, incluso en los casos en que éstos, no estén discapacitados, se basan en tres premisas:

1. Tanto los fetos como los recién nacidos no tienen el mismo *status* moral que las personas en acto (o reales)
2. El hecho de ambos sean personas en potencia (o potenciales) es moralmente irrelevante
3. La adopción no es siempre el mejor interés para las personas reales

Así, para los autores, cuando tras el nacimiento se den unas circunstancias similares a aquellas que podrían haber justificado un aborto, entonces el ‘aborto tras el nacimiento’⁴¹ debería estar permitido.

Según los autores, tanto el feto como el recién nacido son seres humanos pero no pueden considerarse personas en un sentido moral relevante, en el sentido de ‘sujetos de derecho a la vida’. Dado que las no-personas no tienen derecho moral a la vida, no hay razones para prohibir los abortos después del nacimiento.

Por otra parte, no es posible provocar daños a un recién nacido impidiéndole que desarrolle la potencialidad de convertirse en persona en el sentido moralmente relevante. Siguiendo el razonamiento, si una persona potencial no se convierte en una persona en acto, entonces no hay ni una persona real ni una futura que pueda ser dañada, lo que significa que no hay daño en absoluto.

Como consecuencia, los presuntos derechos de estos individuos (fetos y recién nacidos) a desarrollarse están

40 Giubilini, A., Minerva, F. “After-birth abortion: why should the baby live?”. *Journal of Medical Ethics* 39, (2013), 261–263.

La misma revista dedicó todo el número tanto a explicar por qué había decidido publicar el artículo como a reflejar opiniones a favor y en contra. Ver *Journal of Medical Ethics*, 39 (2013)

41 Proponen llamarlo así en lugar de “infanticidio” para enfatizar que el *status* moral del individuo asesinado (sic) es más comparable con el de un feto abortado que con el de un niño. No lo llaman eutanasia porque el ‘mejor interés’ del que muere no es necesariamente el criterio de elección primordial.

anulados por los intereses de las personas reales (padres, familia, sociedad). Así, los derechos e intereses de las personas reales implicadas deberían tener una consideración prevalente en la decisión de aborto o aborto después del nacimiento.

Si criterios tales como los costes (sociales, psicológicos, económicos) son razones suficientes para un aborto incluso en un feto sano, si el *status* moral de feto y recién nacido es el mismo y si ninguno de los dos tiene valor moral en virtud de ser personas potenciales, entonces la mismas razones que justifican el aborto deberían también justificar la muerte de una persona potencial cuando está en estadio de recién nacido.⁴²

Para ellos, aunque el aborto sigue siendo la mejor opción, a la gente se le tiene que dar la posibilidad de no estar forzados a hacer algo que no pueden permitirse.

- b. También a Verhagen⁴³, el aumento de los abortos y la disminución del número de eutanasias debido a la introducción del diagnóstico prenatal le lleva a cuestionarse la diferencia moral entre eutanasia y aborto. Incluso para algunos pacientes podría ser preferible la eutanasia neonatal que la terminación del embarazo en el segundo trimestre. El nivel de certeza del diagnóstico y el pronóstico tras el nacimiento es mayor que a las 20 semanas de gestación y se tiene más tiempo para discutir todas las opciones de tratamiento, incluidos los cuidados paliativos.

6. Situación en Francia

El Grupo de Trabajo para Temas Éticos en Perinatología de la Sociedad Francesa de Neonatología publicó en el año 2011 unas propuestas para la toma de decisiones al final de la vida debido a un cambio en el marco legal.⁴⁴ Serían los principios sobre los cua-

42 Giubilini y col. Op., cit, p. 263

43 Verhagen, A. A. “The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt?”, op. cit., pag. 295

44 Loi no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;

L. 2005-370 du 22 April 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. <http://www.legifrance.gouv.fr>.

les los neonatólogos franceses basan sus decisiones.⁴⁵ Para este grupo de neonatólogos, obstetras y eticistas, aunque los padres deben implicarse en el proceso de toma de decisiones, cualquier decisión crucial para el paciente es responsabilidad individual del médico. El mejor interés del niño debe ser siempre la consideración central en estas decisiones y su dignidad debe preservarse siempre. Contrariamente a la eutanasia, que está moral y legalmente prohibida, retirar o no iniciar un tratamiento de soporte vital puede estar justificado cuando la intención sea cesar de oponerse, de manera irracional, al curso natural de la enfermedad.

7. Situación en Reino Unido

El Consejo Nuffield de Bioética fue establecido en 1991 para identificar, analizar e informar sobre las cuestiones éticas planteadas por los avances en la investigación médica y biológica.⁴⁶ El Consejo se creó en respuesta a las preocupaciones sobre la falta de un organismo nacional responsable de la evaluación de las implicaciones éticas de la evolución de la biomedicina y la biotecnología. Es un organismo independiente con sede en el Reino Unido (RU).

En 2007, publicaron un informe sobre los aspectos éticos de las decisiones en cuidados críticos en la medicina fetal y neonatal.⁴⁷

Los términos de referencia del proyecto son:

1. Identificar todos los aspectos que surgen de los avances recientes en la medicina neonatal y fetal relacionados con la prolongación de la vida
2. Examinar la investigación médica y científica en estos campos
3. Examinar las prácticas actuales en estos campos y sus resultados en el RU.
4. Considerar, particularmente, los argumentos acerca del *status* moral y legal de fetos y recién naci-

dos, las bases éticas y legales de la retirada o no inicio del tratamiento de soporte vital, el proceso de toma de decisiones

5. A la luz de todo lo anterior, formular recomendaciones

El Grupo de Trabajo rechaza sin reservas la terminación activa de la vida neonatal incluso cuando esta vida es "intolerable". Su posición es que las decisiones de finalización de vida no son moralmente aceptables y que permitir su práctica erosionaría la confianza en los médicos y la neutralidad de su consejo.

Asimismo, están de acuerdo, de manera unánime, en no recomendar leyes que expresa y exclusivamente permitan terminar la vida de los bebés recién nacidos. Además, les es difícil concebir cómo podrían formularse leyes específicamente designadas para permitir la terminación activa de la vida del bebé recién nacido.

8. Situación en EEUU

- a. En los Estados Unidos, el tema de la eutanasia infantil surgió en 1982. El primer caso fue el de "Baby Doe", un recién nacido con síndrome de Down y atresia esofágica con fístula. Los padres se negaron a que le operaran y a que le proporcionaran alimentos y líquidos y el niño murió. En 1983, se suscitó un segundo caso, el de "Baby Jane Doe", que nació con espina bífida y no fue tratada quirúrgicamente. Estos dos casos promovieron la "Baby Doe" Reforma de la Ley de Abuso Infantil (Amendments to Child Abuse Prevention and Treatment Act/ Child Abuse Amendments of 1984/ CAPTA) que amplió la definición de abuso y negligencia infantil para incluir como tal la suspensión de tratamientos médicamente indicados en niños con discapacidades. Las "Reglas Doe" (Baby-Doe rules) entraron en vigor en 1985 y son revisadas periódicamente. La última edición del CAPTA tiene fecha de 2010⁴⁸.

⁴⁵ Dageville, C., Bétrémieux, P., Gold, F., Simeoni, U., for the Working Group on Ethical Issues in Perinatology. "The French Society of Neonatology's Proposals for Neonatal End-of-Life Decision-Making". *Neonatology* 100, (2011), 206-214

⁴⁶ www.nuffieldbioethics.com

⁴⁷ Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. Nuffield Council on Bioethics 2007. www.nuffieldbioethics.com [Consulta 30/06/2015]

⁴⁸ P.L. 111-320 The CAPTA Reauthorization Act of 2010, 12/10/10 www.acf.hhs.gov [Consulta el 30/06/2015]

Esta normativa legal estima que las decisiones que se tomen basándose en la futura calidad de vida de los niños no son válidas, por lo que se impone la denuncia de tales prácticas. Dichas normas rechazan de modo explícito las consideraciones de la calidad de vida en las decisiones de no tratamiento, permitiendo únicamente la limitación de tratamiento en tres circunstancias:

1. En caso de que el bebé esté en coma crónico e irreversible.
2. Cuando el tratamiento
 1. prolongue la agonía.
 2. no sea efectivo para mejorar o corregir todo lo que amenace la vida del bebé
 3. sea futil en términos de la supervivencia del bebé
3. Cuando el tratamiento podría ser virtualmente futil, en términos de supervivencia, y, por sí mismo, bajo dichas circunstancias, inhumano.

La ley incluye la obligatoriedad de denunciar las acciones contrarias a sus indicaciones. Por ello ha tenido muchos detractores en el país que alegan que el miedo a la acción legal ha podido llevar a un tratamiento excesivo (obstinación terapéutica) en algunos casos.

- b. En un trabajo que incluyó los bebés que murieron desde el 1 enero 1999 hasta el 31 de diciembre de 2008, varios neonatólogos y un bioético describen la práctica clínica en una UCIN de referencia regional en los Estados Unidos.⁴⁹ En este periodo, murieron 414 pacientes. De éstos, al 61.6% se le había retirado el tratamiento, al 20.8% se le había negado y el 17.6% recibieron reanimación cardiopulmonar. El porcentaje de muertes que siguieron a la retirada del tratamiento aumentó un 1% por año. Los autores afirman que el gran número de casos en los que se suspendió la atención médica

49 Weiner, J., Sharma, J, Lantos, J, Kilbride, H. "How Infants Die in the Neonatal Intensive Care Unit". *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 165, (2011), 630-634

sugería un reconocimiento de la futilidad médica y el deseo de proporcionar una muerte en paz.

- c. En un artículo publicado en *Seminars of Perinatology*, HC Jacobs⁵⁰ exploraba la aplicación del Texas Advance Directives Act en el ámbito pediátrico. El autor concluía que era sólo un modelo, "un atrevido e importante intento para encontrar una solución a la paradoja que hemos creado con nuestra propia ingenuidad y que demanda nuestra atención".⁵¹
- d. En febrero de 2014, el Colegio Americano de Pediatras (American College of Pediatricians- ACP) publicó en su web una declaración sobre la eutanasia neonatal y el protocolo de Gröningen.⁵² En ella, se comenta que la eutanasia de recién nacidos con defectos congénitos podría justificarse por una ideología que determinara el valor del individuo de acuerdo con su calidad de vida y la posibilidad de que pueda contribuir a la sociedad. Sale al paso de una propuesta de asignación de recursos denominado sistema de vida completa.⁵³ Según este sistema, los bebés recién nacidos serían los menos dignos de recibir los recursos médicos.

Sin embargo, para el ACP "el profesional médico debe utilizar sus habilidades para cuidar al paciente que necesita amor y compasión, instaurar tratamientos del dolor físico y emocional siempre desde el respeto, cuidado de la dignidad de la persona". Así, quitarle la vida a la persona no sería la solución. Menciona, asimismo los centros que ofrecen servicios de cuidados perinatales.

Finalmente afirma con rotundidad "La privación de la vida inocente nunca es un acto moral. La eutanasia neonatal no es éticamente permisible."⁵⁴

50 Jacobs, H. C. "The Texas Advance Directives Act—Is It a Good Model?" *Seminars of Perinatology* 33 (2009), 384-390

51 Jacobs, HC. Op.cit., p. 389

52 <http://www.acpeds.org/the-college-speaks/position-statements/life-issues/neonatal-euthanasia-2>

53 Persad, G., Wertheimer, A., Emanuel, E.J., Principles for allocation of scarce medical interventions, *The Lancet*, 373, (2009), 423-431

54 American College of Pediatricians, op., cit.

9. Situación en España

- a. El Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos llevó a cabo un estudio multicéntrico para conocer la frecuencia con la cual se tomaban, en nuestro país, decisiones de limitación de tratamiento de soporte vital en pacientes críticos y los criterios utilizados en esas decisiones.⁵⁵ Según los autores, por el número de hospitales participantes, correspondientes a diversas regiones españolas, y el elevado número de pacientes estudiados, era probable que, en buena medida, reflejara la práctica clínica habitual en España.

Se incluyeron los recién nacidos correspondientes a 15 unidades de neonatología fallecidos durante su estancia hospitalaria en el período 15 de enero de 1999 a 15 de enero de 2000. Se limitó el esfuerzo terapéutico en 171 de los 330 pacientes (51,8 %), de los que fallecieron 169 (98,8 %). Los 159 pacientes restantes (48,2 %) continuaron recibiendo todo el tratamiento indicado sin limitaciones, hasta su fallecimiento.

No hubo diferencias significativas entre el número de pacientes en los que no se inició tratamiento (24,2 %) y a los que se les retiró el soporte vital (27,6 %). En el grupo de pacientes en el que no se inició tratamiento (80), se observaron los siguientes modos de actuación: no reanimación en el 62,5 %, no se iniciaron nuevos tratamientos manteniendo las medidas de tratamiento en curso en el 38,7 %, no se iniciaron cuidados intensivos en el 35 %, y no se intervino quirúrgicamente al paciente en el 12,5 % de los casos. En los pacientes en los que se tomó la decisión de retirar el soporte vital (91), las medidas de soporte retiradas fueron: ventilación mecánica, 67 (67,6 %); fármacos vasoactivos, 56 (56,6 %); antibióticos, 23 (23,2 %); nutrición parenteral, 12 (12,1 %); nutrición enteral, 6 (6 %); diálisis, 5 (5 %);

⁵⁵ Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. "Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico." *Anales Españoles de Pediatría* 57, (2002), 547-53

líquidos, 4 (4 %). En aquellos casos en los que se retiró la asistencia respiratoria, los procedimientos de actuación observados fueron los siguientes: retirada directa del tubo endotraqueal, en 24 pacientes (32,4 %); disminución progresiva de la frecuencia del respirador hasta presión aérea positiva continua (CPAP) en 21 (28,4 %); paso directo a CPAP en 14 (18,9 %) y otros procedimientos diversos en 15 pacientes (20,2 %).

La evolución de los pacientes del grupo de LET al alta de la unidad, valorada por su médico responsable, fue la siguiente: 124 pacientes (72,5 %) fallecieron en relación con la decisión de LET; 45 pacientes (26,3 %) fallecieron sin relación con la decisión de LET y 2 pacientes (1,2 %) sobrevivieron con secuelas graves secundarias a su proceso de base.

Los criterios utilizados por los responsables de la decisión de LET fueron el mal pronóstico vital del paciente en 136 pacientes (79,5%); la mala calidad de vida en ese momento en 64 (37,4%); la previsión de una mala calidad de vida futura en 82 (48%) y los factores externos al paciente (entorno sociofamiliar desfavorable, consecuencias para la familia, coste de la asistencia, etc.) en 9 (5,3%). Se halló que se utilizó como criterio único la baja probabilidad de supervivencia del paciente en el 50,3% de los casos, las consideraciones sobre la calidad de vida actual y futura en el 17,6% y no hubo ningún caso en el que de forma exclusiva se mencionaran los factores externos al paciente.

Los autores concluyeron que los datos obtenidos se podían considerar, en cierta medida, similares a los observados en otros países. Asimismo, destacaron las frecuentes decisiones de LET en las unidades españolas (52%) y que estas decisiones se acompañaban en un elevado porcentaje de los casos del fallecimiento del paciente (98'8%).

- b. En el año 2008, Jiménez y Molina se plantean que "un protocolo aceptado por todas o la mayoría de las unidades de Neonatología en nuestro país, a través de nuestra Sección, redactado en base a la discusión de los aspectos ético-deontológicos por parte de sus miembros, con independencia

de la normativa legal, sería de gran utilidad para conseguir una uniformidad de actuación.⁵⁶

Según dicho protocolo, los miembros de la Sociedad Española de Neonatología aceptan una serie de principios en relación con el inicio o no de tratamiento o su supresión en situaciones conflictivas durante el periodo neonatal que se resumen en la tabla y que incluye un rechazo específico a la eutanasia. (Tabla 4)

de la limitación de los tratamientos, las bases del proceso de toma de decisiones que deben incluir la información adecuada, la relación de confianza y la deliberación entre padres y profesionales para tomar una decisión correcta e incluso los aspectos jurídicos de la limitación del tratamiento.

Sin embargo, no hay ninguna referencia a la eutanasia ni a actuaciones que podrían suponer el fin de-

Tabla 4. Protocolo AEP (2008)

<p>1. La Neonatología tiene como esencia la defensa y promoción de la salud de los neonatos aceptando el reconocimiento de la dignidad humana de todo recién nacido, sea cual sea su edad gestacional y su situación clínica.</p> <p>2. Las posibilidades terapéuticas actuales exigen una postura de responsabilidad por parte del equipo médico a la hora de aplicarlas, huyendo de los dos extremos: a) la conservación a ultranza de la vida y, b) la negación a aplicar un tratamiento por no querer asumir el riesgo de secuelas posteriores.</p> <p>3. Se considera moral y legítimo desde el punto de vista ético cuestionarse el inicio o el mantenimiento del tratamiento en los casos en los que la actuación médica sea desproporcionada en función de los resultados razonablemente esperados para el bien del paciente.</p> <p>4. Se consideran éticamente preferibles aquellos criterios que se basan en defender los mejores intereses del niño, en función de su calidad de vida futura (teniendo en cuenta especialmente la capacidad de vida cognitiva y la capacidad de comunicación). Mientras no se pruebe la pérdida de estas capacidades, hay que actuar en favor del niño con todos los medios disponibles.</p> <p>5. No se considera como sinónimo de vida infeliz cualquier grado de déficit.</p> <p>6. Para reducir la incertidumbre de un pronóstico utilizaremos dos tipos de criterios: un criterio estadístico y un criterio individualizado.</p> <p>7. En los casos dudosos, es preferible instaurar el tratamiento y demorar, por tanto, la toma de decisiones en cuanto a continuarlo o interrumpirlo.</p> <p>8. No se considera el riesgo de secuelas en la prematuridad como criterio suficiente para la abstención terapéutica.</p> <p>9. En ningún caso instauraremos tratamientos directamente encaminados a provocar la muerte (eutanasia).</p>

c. En las recomendaciones que el Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología publicó en 2013⁵⁷, se revisan los aspectos éticos

liberado de la vida del neonato. De hecho, el objetivo que persiguen con esta publicación, según declaran, es “promover la incorporación de un modelo de CP (Cuidados Paliativos) de calidad a la práctica clínica habitual de todos los profesionales que atienden a RN gravemente enfermos o en proceso de morir.”⁵⁸

d. En mayo de 2014, el Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría (AEP) publicaba un

56 Jiménez González, R; Molina Morales, V. “Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación.” Protocolos AEP 2008. www.aeped.es/protocolos [Consulta 10/5/2015]

57 Tejedor Torres, J.C., López de Heredia Goya, J., Herranz Rubia, N., Nicolás Jiménez, P., García Muñoz, F., Pérez Rodríguez, J. y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. “Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología.” *Anales de Pediatría (Barcelona)* 78, (2013), 190.e1-190.e14

58 Tejedor y cols, op.cit. p. 190.e3

comentario frente al debate abierto en Bélgica sobre la eutanasia en menores. Afirmaba que le parecía imprescindible:

- Continuar implantando unidades de cuidados paliativos pediátricos.
- Mejorar la formación en Bioética de los pediatras.
- Fomentar el uso correcto del lenguaje y en concreto del término *eutanasia*, tanto por los medios de comunicación como por los propios profesionales para rechazar términos que sólo llevan a confusión. Por ejemplo, diferenciando eutanasia de “limitación del esfuerzo terapéutico”.

Asimismo, afirma que “es posible avanzar para mejorar la atención de los pacientes pediátricos que afrontan el final de la vida y sentar las bases para un futuro debate sobre la eutanasia”⁵⁹.

10. Conclusión

Dos principios se han ido afirmando como centrales en la toma de decisiones en los recién nacidos en situación crítica. Por un lado, el criterio estándar del “mejor interés” para el paciente y, por otra parte, la participación de los padres en la discusión de esas decisiones como sus representantes.

En la actualidad, la mayoría de las muertes en las UCIN son precedidas por decisiones de LET, que comprenden tanto la retirada como el no inicio de tratamientos de soporte vital. Una de los principales problemas sigue siendo establecer si la alimentación y la hidratación parenterales pueden considerarse o no como tales.

El criterio de santidad de vida es el menos utilizado habitualmente aunque es el que sigue justificando las posturas legales vigentes en casi todos los países. Esto es muy notable en EEUU donde siguen vigentes los Child Abuse Amendments.

El pronóstico vital y la evaluación de la calidad de vida del recién nacido, tanto actual como futura, son los criterios más utilizados para decidir la limitación del tra-

tamiento en un recién nacido gravemente enfermo. Sin embargo, tras la publicación del protocolo de Gröningen, el sufrimiento insoportable y el pronóstico sin esperanza son criterios alegados para justificar la terminación activa de la vida del neonato, incluso si su estado no es terminal.

A pesar de que el objetivo del protocolo, según sus autores, era aumentar la transparencia y facilitar la declaración de los casos de eutanasia para un mejor control legal, esto no se ha demostrado que haya sucedido.

Sin embargo, sí ha abierto las puertas a otras cuestiones éticas, como la equiparación moral del aborto del segundo trimestre con la eutanasia neonatal.

Se hace necesario progresar en la implementación de guías de cuidados paliativos en las UCIN con definiciones claras que permitan distinguir las decisiones de eutanasia de adecuados cuidados paliativos y que ayuden a definir los indicadores de calidad de la atención en el final de la vida en los pacientes en edad neonatal.

Referencias

- American College of Pediatricians. “Neonatal Euthanasia: The Groningen Protocol”. Febrero, 2014. <http://www.acped.org/the-college-speaks/position-statements/life-issues/neonatal-euthanasia-2>. [Consulta el 30/06/2015]
- Banco Mundial. “Tasa de mortalidad, neonatal. Indicadores de desarrollo.” www.worldbank.org. [Consulta el 25/06/2015]
- Callahan, D. “Are their babies different from ours? Dutch culture and the Groningen Protocol”. *Hastings Center Report* 38, (2008), 4-6
- Chervenak, F.A., McCullough, L.B., Arabin, B. “Why the Groningen protocol should be rejected”. *Hastings Center Report* 36, (2006), 30-33
- Cuttini, M., Casotto, V., Kaminski, M., de Beaufort, I., Berbik, I, Hansen, G., Kolle’e, L., Kucinskas, A., Lenoir, S., Levin, A., Orzalesi, M., Persson, J., Rebagliato, M., Reid, M., Saracci, R. and other members of the EURONIC Study Group. “Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff”. *Archives of Diseases of Children. Fetal and Neonatal Edition* 89, (2004), F19-F24

⁵⁹ Ver Noticias, mayo de 2014. www.aeped.es

- Cuttini, M., Kaminski, M., Saracci, R. et al. "The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care." *Paediatric Perinatal Epidemiology* 11, (1997), 461-74.
- Dageville, C., Bétrémieux, P., Gold, F., Simeoni, U., for the Working Group on Ethical Issues in Perinatology. "The French Society of Neonatology's Proposals for Neonatal End-of-Life Decision-Making". *Neonatology* 100, (2011), 206-214
- de Vries M.C., Verhagen, A.A. "A case against something that is not the case: the Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 29-31
- Dutch Paediatric Association. "Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie" Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 1992
- Field, M.J., Behrman, R.E. (editores). *When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families*, National Academies Press, Washington DC, 2003
- Giubilini, A., Minerva, F. "After-birth abortion: why should the baby live?" *Journal of Medical Ethics* 39, (2013), 261-263.
- Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. "Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico." *Anales Españoles de Pediatría* 57, (2002), 547-53
- Jacobs, H. C. "The Texas Advance Directives Act—Is It a Good Model?" *Seminars of Perinatology* 33 (2009), 384-390
- Jiménez González, R., Molina Morales, V. "Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación." *Protocolos AEP*, 2008. www.aeped.es/protocolos [consulta 10/5/2015]
- Jotkowitz, A., Glick, S., Gesundheit, B. "A case against justified non-voluntary active euthanasia (the Groningen Protocol)". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 23-26
- Kodish, E. "Paediatric ethics: a repudiation of the Groningen protocol". *Lancet* 371, (2008), 892-893
- Kon, A.A. "Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned". *Theoric and Medical Bioethics* 28, (2007), 453-463
- Kon, A.A. "We cannot accurately predict the extent of an infant's future suffering: the Groningen Protocol is too dangerous to support". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 27-29
- Lindemann, H., Verkerk, M. "Ending the life of a newborn: the Groningen Protocol". *Hastings Center Report* 38, (2008), 42-51
- Manninen, B.A. "A case for justified non-voluntary active euthanasia: Exploring the ethics of the Groningen Protocol". *Journal of Medical Ethics* 32, (2006), 643- 651
- Manninen, B. "Revisiting justified nonvoluntary euthanasia". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 33-35
- Nuffield Council on Bioethics . "Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues". 2007. www.nuffieldbioethics.com [Consulta el 30/06/2015]
- Persad, G., Wertheimer, A., Emanuel, E.J. "Principles for allocation of scarce medical interventions". *The Lancet* 373, (2009), 423-431
- Sauer, P.J.J and the members of the Working Group. "Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics)". *European Journal of Pediatrics* 160, (2001), 364-368
- Sgreccia, E. "La eutanasia en Holanda incluso para niños menores de doce años". Septiembre de 2004 http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pont-acd_life_doc_20040903_euthanasia-netherlands_sp.html [Consulta el 25/06/2015]
- Smith, S.W. "The killing of severely disabled newborns: the spectre behind the legalisation of physician-assisted suicide and euthanasia". *Medicine and Law* 24, (2005), 791-802

- Tejedor Torres, J.C., López de Heredia Goya, J., Herranz Rubia, N., Nicolás Jimenez, P., García Muñoz, F., Pérez Rodríguez, J. y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. "Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología." *Anales de Pediatría (Barcelona)* 78, (2013), 190.e1-190.e14
- Termination of life on request and Assistance with Suicide (Review Procedures) Act. Dutch Senate, session 26 691, no.137, April 2001. www.minbuza.nl [Consulta 30/06/15]
- Van der Heide, A., van der Maas, P.J., van der Wal, G. y cols. "Medical end-of-life decisions in neonates and infants in the Netherlands." *Lancet* 350, (1997), 251-5.
- Vanden Eijnden, S., Martinovici, D. "Neonatal euthanasia: A claim for an immoral law". *Clinical Ethics*, 8, (2013), 75-84
- Verhagen, E; Sauer, P.J. "The Groningen protocol—Euthanasia in severely ill newborns." *New England Journal of Medicine* 352, (2005), 959-962
- Verhagen, E., Sauer, P. "End-of-Life Decisions in Newborns: An Approach From the Netherlands". *Pediatrics* 116, (2005), 736-739
- Verhagen, A.A., Sol, J.J., Brouwer, O.F. y cols. "Deliberate termination of life in newborns in the Netherlands; review of all 22 reported cases between 1997 and 2004". *Nederland Tijdschr Geneeskde* 149, (2005), 183-188
- Verhagen, A. A. "The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt?" *Journal of Medical Ethics*, 39, (2013), 293-5.
- Verhagen, A. A. E "Neonatal euthanasia: Lessons from the Groningen Protocol". *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 19 (2014), 296-299
- Weiner, J., Sharma, J, Lantos, J, Kilbride, H. "How Infants Die in the Neonatal Intensive Care Unit". *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 165, (2011), 630-634
- Woien, S. "Life, death, and harm: staying within the boundaries of nonmaleficence". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 31-32



¿EXISTE EL DERECHO A MORIR?

IS THERE A RIGHT TO DIE?

JOSÉ MIGUEL SERRANO RUIZ-CALDERÓN

Universidad Complutense de Madrid

Madrid, España

jmruizcalderon@gmail.com

RESUMEN:

Palabras clave:

Derecho, Muerte,
Eutanasia,
Dependencia.

Recibido: 06/11/2018

Aceptado: 10/12/2018

El derecho a la muerte se define desde el olvido de la muerte, característica de la sociedad contemporánea. La defensa de la eutanasia, lejos de ser una contradicción con ese olvido, constituye su constatación. Afirmada como acto altruista y benevolente encubre la necesidad propia de olvidar el sufrimiento y la muerte, y la incapacidad de observar la muerte ajena. Como derecho, el derecho a la muerte se presenta como la prohibición del Derecho y la comunidad de interferir en el acto tanático para sí mismo o para otro. Pero como efecto se instaura un derecho de carácter social e indicación ética que constituye un riesgo para la vida dependiente.

ABSTRACT:

Keywords:

Right, Death,
Euthanasia,
Dependence.

The right to death is defined from the oblivion of death, characteristic of contemporary society. The defense of euthanasia, far from being a contradiction with that forgetfulness, constitutes its verification. Affirmed as an altruistic and benevolent act conceals the need to forget suffering and death, and the inability to observe the death of others. As a right, the right to death is presented as the prohibition of the law and the community to interfere in the act of love for oneself or for another. But as an effect, a right of a social nature and ethical indication that constitutes a risk for dependent life is established.

1. La muerte, elemento definidor del animal humano

Oímos hablar constantemente del derecho a la muerte, o si se prefiere el derecho a morir o, mejor aún, el derecho a la muerte digna y observamos una ocultación permanente del significado de la muerte en la vida humana. Estamos probablemente ante una forma de mantener la ficción de una vida sin muerte y ante la precipitación de la situación del moribundo. Como si quisiésemos mantener la ficción de Epicuro, que tan poco resultado nos ha dado a lo largo de la Historia:

Acostúmbrate a pensar Meneceo que cuando tu estas ella no está y que cuando ella está tu ya no estás. Por ello, la eutanasia lejos de suponer una objeción a la observación general desde la sociología de los cincuenta de que entre nosotros la muerte está ocultada, supone la ratificación de esta observación.

Robert Redeker en su obra "El eclipse de la muerte" contrapone esta ocultación con el sentido que tiene la muerte para la vida del hombre.¹

¹ Redeker, R. *l'eclipse de de la mort*, Desclee de Brouwer, Paris, 2017, 89.

En línea con la filosofía más antigua, los dioses enviaban a los hombres la muerte, o la más cercana, el hombre es el animal que muere, Redeker observa la muerte como el hecho definidor de la muerte.

El hombre muere, los animales no, y el hombre percibe la muerte a través de su amenaza y muy sustancialmente a través de la muerte del otro. Con la muerte del otro se descubre la banalidad de la afirmación de Epicuro: Meneceo la muerte está entre nosotros, aunque sea por el temor de que los seres amados desaparezcan con nuestro recuerdo, como señaló con más acierto San Agustín.

Además, y con gran importancia para nuestra cuestión, pues al fin y al cabo el Derecho es una parte importante de la idea de Orden² que construimos con dificultad, la muerte, su concepción, la relación con los muertos y con nuestra muerte está en la base de la civilización. La forma de tratar a la muerte o a los muertos es indicio de civilización y por esa razón nuestra civilización parece bárbara o, al menos, en proceso de barbarización.

Si no fuera por el lenguaje, por la representación, por el culto la muerte no sería otra cosa que un acontecimiento banal. Con el nacimiento puramente animal, la muerte puramente animal se repite miles de millones de veces. La muerte humana se humaniza en el rito y así civiliza. Recuérdese el texto de las Analectas “¿Cuál es la raíz de los ritos?...En las ceremonias, preferir la simplicidad al lujo; en los funerales, preferir el duelo a las convenciones”³

Pero junto al aspecto limitador de la muerte, que se define como una muerte que hay que controlar con la cultura, la muerte puede presentar un aspecto positivo de forma que es condición de la vida, al menos tal como la conocemos. Sin muerte no habría futuro, la sociedad, el planeta quedarían paralizados, envejecidos. Gracias a la muerte hay nacimientos y gracias a los nacimientos en palabras de Arendt hay futuro. Sin nacimientos no tendríamos esperanza seríamos una mera prolongación de un mundo paralizado⁴.

2 Voegelin, E. *The collected Works. Order and History. Israel and Revelation*. The University of Missouri Press, Columbia, 2001, 10 ss.

3 Confucio, *Analectas*, EDAF, Madrid, 2013. 50.

4 Arendt, H. *Los orígenes del totalitarismo*. Alianza Editorial, Madrid, 2006.

También la muerte puede concebirse como un límite deseable a una vida que se percibe como un constante esfuerzo, donde el mito del progreso más que un mito aparece como una máscara encubridora que engaña al hombre. La vida no edulcorada, en las actuales circunstancias, con sus alegrías y penas, con la desaparición de los allegados, con el fenómeno de la vejez parece exigir un límite.

Surgiría la muerte como liberación, no sabemos si como contenido de un derecho, cuando se espera una vida mejor o también cuando se busca como alternativa a los sufrimientos o cansancio de la vida, como nos describe Cioran hablando no ya de la muerte sino del mismo suicidio.⁵

2. La muerte ocultada

Si en línea con lo descrito con Robert Redeker y antes por los sociólogos como Philippe Aries nuestra realidad es la de una sociedad con muerte ocultada, la reivindicación del derecho a la muerte, la discusión sobre este, las sesiones dedicadas a como se muere en todo tipo de parlamentos parecen ser contradictorias con ese eclipse⁶.

Es decir, la mayor dificultad que tenemos al intentar explicar el fenómeno cultural de la eutanasia, que se extiende sin límites en Occidente, es compaginar dos datos aparentemente opuestos.

Uno es el ya citado del ocultamiento de la muerte, que incluye a los agonizantes, a los muertos, a los cementerios y a la propia presencia de esta realidad tan humana, o si se quiere, tan definidora de lo humano.

La muerte se oculta como se oculta la vejez según una muy adecuada observación de Robert Redeker. El viejo disfrazado de adolescente, “el mayor” debe pasar de una juventud cosmética a desaparecer, de la forma más rápida e indolora posible.

De esta forma la muerte deja de ser un acontecimiento para el que nos preparamos, ya no nos preparamos ni para nuestra muerte ni para la muerte ajena.⁷

5 Cioran, E. *Syllogismes de l'amertume*. Gallimard, Paris, 1995.

6 Redeker, R. *l'eclipse de de la mort*, Desclee de Brouwer, Paris, 2017, 19

7 Redeker, R. *l'eclipse de de la mort*, Desclee de Brouwer,

Y ello aunque sabemos desde antiguo que como afirma della Rochefoucauld ni la muerte ni el sol se pueden contemplar directamente.⁸

3. Derecho a morir

Pero la ocultación de la muerte coincide con el denominado “derecho a morir” que se ha convertido en el paradigma de los derechos, el derecho que completa todos los derechos. Y este derecho dista de estar oculto.

La aparente paradoja se resuelve precisamente en la supresión de la muerte como acontecimiento que da sentido a lo humano y en la desvalorización de todo dolor, entendido como un sinsentido, en un sistema que supuestamente sólo garantiza gozos.

El derecho a morir es realmente el derecho a eliminar las vidas sin sentido. Pues en su contenido es el derecho a la muerte medicamente administrada; como un elemento final del tratamiento.

La apuesta es peligrosa pues el número de vidas sin sentido para uno mismo o para otros es ilimitado. No se sabe qué sentido tiene nada en el juego producción-consumo cuando surgen unos desechos de la producción y tantos no alcanzan los niveles de consumo aceptable.

Pero desde luego no tienen sentido ni las vidas de los sufrientes, ni la de los graves deficientes, ni la de los incurables y finalmente la de los viejos, entendidos como sujetos que están en una edad que ya no pueden imitar el juego del adolescente que disfruta sin límite.

De esta forma, al quitar la vejez, la muerte o el sufrimiento del horizonte del significado humano lo que se prepara es lo que el mismo autor ha denominado un geronticidio⁹. Siempre será por el bien de quien lo reciba, y es posible que en principio se mantengan las formalidades de la muerte voluntaria”.

En efecto, el acto de dar muerte se vuelve una acción veterinaria, pues sin la comprensión de la muerte lo humano vuelve a lo animal y este hecho se produce paradójicamente cuando en su proceso de liberación

gnóstica el hombre se cree Dios. Ni Dios ni animal es el hombre en cuanto muere.

Lo veterinario en la muerte administrada al hombre que ya no puede comportarse como un Dios, pues se orina encima, babea, o no reconoce, explica una aparente incoherencia; en un momento en el que no se puede retribuir con la muerte. Es decir, la comunidad aparentemente no puede sancionar con la muerte un acto voluntario, cruel, que incluso provoque la muerte de muchas vidas insustituibles. Pero si puede administrar la muerte como un beneficio, evidentemente sin la crueldad del pasado, sin los simbolismos que condenaba el propio Aristóteles cuando aclaraba que la igualdad que restituía la justicia retributiva era analógica pues al que había obtenido una ventaja no se le hacía lo mismo.

No podemos matar como castigo, es decir, no tenemos una muerte jurídica, pero podemos matar como beneficio, es decir, tenemos una muerte extrajurídica pues la muerte se saca del derecho y quien la recibe no es ya tratado como un hombre, si hemos de seguir las afirmaciones de Heidegger de que son los hombres los únicos que mueren.

La muerte como beneficio que se otorga a un hombre ha sido también analizada por Redeker. Este autor francés, de nuevo en una tradición enraizada en lo mejor de nuestro pensamiento duda de los verdaderos motivos de ese beneficio.

Redeker nos previene de los verdaderos motivos de quien quiere aplicar la muerte como un beneficio para el que la recibe. Ambos son bastante incompatibles con el tratamiento humano a un humano.

“Detrás de la filantropía para evitar demasiado sufrimiento a los enfermos que hay que matar...o para ayudarles a partir dos fenómenos se ocultan: la psicología del débil que tiene miedo a sufrir viendo sufrir...y el odio estético de un determinado estado del hombre, la repugnancia ante un estado físico y mental alejado de la imagen que nuestro mundo difunde del hombre”¹⁰.

La raíz ideológica del nuevo “derecho” que se construye respecto a una muerte que en el resto de la cultura

Paris, 2017, 60.

⁸ Ibid., 148.

⁹ Redeker, R. *Bienhereuse vieillesse*, Editions de Rocher, Paris, 2015.

¹⁰ Redeker, R. *l'éclipse de de la mort*, Desclee de Brouwer, Paris, 2017, 169.

se niega es el enfrentamiento entre la imagen que el sujeto construye de sí mismo, si se quiere la razón del engaño al que se somete al hombre, y la realidad de una vida humana que pese al enmascaramiento de la adolescencia prolongada debe terminar en la vejez primero y luego en la muerte.

4. Distopia y muerte

El modelo de lo que acontece fue previsto por las distopías que jalonan el siglo XX. Tanto en *El Señor del mundo*¹¹ de forma explícita como en *Un mundo feliz*¹² hay eutanasia algo disimulada en el segundo caso. La eutanasia es un medio de garantiza la supuesta filantropía ocultando la verdad del sufrimiento y de la muerte. Es un final casi necesario que sin embargo necesita eliminar lo específico humano.

En la discusión final de la novela de Aldous Huxley como en el magnífico diálogo del *Gran Inquisidor*¹³ que aparece en la novela *Los hermanos Karamazov* parece claro lo que los poderes enmascaran detrás de su supuesta ley bonancible, la eliminación de la libertad pero esta eliminación de la libertad apunta al elemento principal que subyace a todo el proceso, la eliminación de la Naturaleza humana.

Si el hombre sufre porque es libre, la aplicación de las leyes científicas, como en el discurso articulado de Zamiatin en *Nosotros*,¹⁴ produce dos efectos elimina el sufrimiento con la condición de eliminar la libertad. La eutanasia juega con ambos conceptos.

La muerte apartado, con aspecto juvenil, desprovista de sufrimiento, contemplada de forma natural, como si la muerte humana fuera algo meramente natural, es descrita por Huxley. No se puede negar la similitud con la eutanasia.

Visto este proceso no cabe duda de que la argumentación del derecho a la muerte tiene un entorno ideológico que no se puede negar, so pena de no alcanzar la lucidez sobre lo que ocurre y acabaríamos así discutiendo

do sobre dosis de opiáceos o sistemas de asistencia que es precisamente de lo que no se trata.

El entorno de la expansión del derecho a la muerte es el de la incompreensión ante el sufrimiento por un lado, pero sobre todo la voluntad ideológica de desconocer la realidad de la vida humana necesariamente desfalleciente a partir de un determinado momento. La realidad de la vejez.

Se ha alabado mucho la voluntad de mantener un corazón joven, siguiendo el mito del romanticismo primero y del fascismo después, pero se ha entrado poco en el ridículo de no aprovechar la ancianidad en sus elementos alabados desde la Antigüedad y sustituirla por un remedo cosmético de una juventud de la que sólo se mantiene una cierta ignorancia idiota.

Precisamente si conectamos el abandono de la valoración de las virtudes de la edad madura con la eutanasia tenemos el fenómeno del geronticidio. El significado de la eutanasia no es sólo acortar e momento del dolor sino más precisamente acortar o eliminar un momento inevitable de la vida alargada.

Por eso la liberación que se supone que es la eutanasia es ante todo liberación de la naturaleza humana y en definitiva supone la eliminación del derecho. Lejos de tener en cuenta los conceptos de voluntad y pacto, o el concepto de voluntad, la eutanasia entra en el discurso de las vidas sin sentido.

No hay que temer un alboroto radical nihilista que llegue a la conclusión de que ninguna vida humana reducida a la producción consumo tiene sentido. No hay peligro. La eutanasia parte de la base de que hay una vida, que no calificamos ya de hedonismo por respeto a Epicuro, sino que sería puramente animal, en la reducción al goce, que tiene un sentido pleno y otras que no alcanzan ese nivel que no.

El propio Simon Leys en "Una carta abierta al Gobernador General" define las implicaciones sociales de la benevolencia esbozada hacia los deficientes y expresada en el homicidio médico. En efecto el Gobernador general de Australia Bill Hayden había pronunciado un discurso favorable a la eutanasia, en el que tras sentirse orgulloso de haber tenido una vida plena y satisfactoria

11 Benson, H. *El Señor del Mundo*, Palabra, Madrid, 2015.

12 Huxley, A. *Un mundo feliz*, Debolsillo Barcelona, 2012.

13 Dostoievski, F. *El gran Inquisidor y otros cuentos*, Siruela, Madrid, 2010.

14 Zamiatin, E. *Nosotros*, Akal, Madrid, 2008.

temía que en algún momento la senilidad le robará su dignidad humana. Para ese momento esperaba la eutanasia. Contesta con sarcasmo Leys que el Gobernador General parece haber olvidado la diferencia ya definida por Pascal entre dignidad institucional y dignidad natural. Se pregunta cómo sabe el Gobernador General que en el orden de la grandeza natural la condición de un Bill Hayden senil, incoherente, amnésico e incontenente, en una silla de ruedas constituiría una degradación respecto a la plena humanidad que supuestamente ha alcanzado como Gobernador General.

Y entonces Leys, uno de los espíritus más finos del siglo XX pronuncia su sentencia "Una sociedad que deja de percibir que debería respetar la grandeza natural de un viejo, senil, incontenente y amnésico tanto como debe respetar la dignidad institucional de su Gobernador- General simplemente ha abandonado el principio básico de la civilización y cruzado el umbral de la barbarie."

Y más adelante encuentra la razón subyacente, enmascarada por el "yo preferiría en su caso". "Las generaciones sucesivas merecen ser liberadas de algunas cargas improductivas." E insiste en su sarcasmo preguntándose si no deberíamos dotar a cada domicilio de unos cubos de basura donde los parientes ancianos pudiesen reciclarse higiénicamente en alimentos para mascotas.¹⁵

Como el discurso sólo en algunas ocasiones tiene la claridad que critica Leys suele enmascararse bajo la reivindicación de un Derecho que en cierta medida se encubre bajo la apariencia de un derecho a la propia muerte, es decir, a un suicidio mediato.

5. Homicidio, Derecho y Ética médica

Al referirse al derecho a morir, que se adjetiva dignamente, no se reclama como es notorio el hecho inevitable de la muerte. Pedirla como derecho sería absurdo. Tampoco se limita esta reivindicación a exigir la abstención del otro, sea del médico o del gran Otro, la sociedad ante los actos de un individuo que avanza hacia la muerte dentro del curso natural.

¹⁵ Leys, S. "An open letter to the Governor-General". *Quadrant*, 39, 9, septiembre, 2015, 9.

Es decir, aunque pueda aparentarlo, no estamos ante una reivindicación de abstención médica, una libertad frente al poder médico, encarnado no ya en el viejo médico patriarcal (o paternalista que tanto monta) sino en el médico mero agente del único patriarca que se tolera en nuestra sociedad, el Estado.

En sentido estricto la reivindicación es que en determinadas circunstancias, que tienen que ver con el incumplimiento de una ilusión de vida que enmascara la realidad contemporánea, un médico mate a su paciente.

Es importante recalcar que esta reivindicación al ser jurídica y traducirse en la legislación no se pide respecto a uno mismo, como la retórica de casos como el de Ramon San Pedro nos hace creer, sino que se impone respecto a todos los miembros de una sociedad, o en el delirio contemporáneo, respecto a la Humanidad.

Esta es la notable paradoja del derecho. El juego de lo que los anglosajones llaman win/win no existe. Ciertamente la Justicia en abstracto viene bien a todos pero en concreto a algunos garantiza y a otros obliga en unas ocasiones y en general a todos obliga y a todos garantiza.

Esto tiene también algunas implicaciones que conviene considerar siempre en derecho pero que se pierden en el discurso de los derechos absolutos.

Cuando se pide el reconocimiento judicial o legislativo de un derecho no basta exigir una reivindicación con anhelo sino hay que encajarla, por así decirlo.

La primera forma de encajarla es, por supuesto, en el derecho mismo, por analogía o derivación lógica. Esto se puede hacer por las vías habituales de interpretación sobre textos o de forma "creativa". Como veremos hay que ser muy creativo, como ocurre con muchos tribunales actuales, para derivar del Derecho, se entienda como se entienda, un derecho a morir y para ignorar la tradición jurídica de sancionar primero el suicidio, hasta el s XIX, luego el auxilio al suicidio y siempre el homicidio compasivo, incluso cuando la compasión es sincera.

También se requiere encajar el derecho concreto en el punto de vista sobre la Justicia que constituye todo Derecho, hay que justificar su relación con el bien común, en su acepción menor, es decir que no lo afecta negativamente, o en su forma más propia, es decir, que lo promueve.

El reconocimiento de un derecho, que no implica sin más una aspiración satisfecha, tiene por tanto efectos mucho más allá de quienes lo reclaman. El primero de estos efectos es obvio. Obliga a otros muy directamente y a todos en cierta forma. El segundo es que al implicar una visión del mundo, una antropología, un intento de explicación sobre la justicia estas opciones valorizan unas cosas y desvalorizan otras. Esta valorización y desvalorización es social, tiene efectos sobre otros y, por supuesto, afecta en cascada al Derecho.

Esto en sí nos es bueno ni malo. Es lo que es. Pero hay que tenerlo en cuenta cada vez que se incorpora al Derecho uno de estos derechos subjetivos o si se quiere cada vez que se inventa un derecho.

Esto de inventarse derechos, o incluso de inventarse todo el derecho es sabido que no le gusta al reaccionario. "La primera revolución estalló cuando se le ocurrió a algún tonto que el derecho se podía inventar".

En este punto uno de los argumentos vulgares más utilizados y de mayor éxito, de nuevo recuerdo el caso San Pedro, es el que acusa a quienes se oponen al reconocimiento al derecho a la muerte digna de imponer una determinada moral. Supongo que será la moral de una interpretación estricta del principio, o mandato, o revelación, de "No matarás al inocente" y de la necesidad de su traducción en el derecho.

Mi argumento es que no incluir esta prohibición en el Derecho, aunque la única excepción sea vinculada a la voluntad de quien recibe el beneficio de la muerte, implica adoptar una noción de libertad, de vida, de hombre, de moral y de Derecho determinada. Así bien podríamos decir a algunos que nos imponen su moral.

Esta moral que se transmite al Derecho sin los habituales principios de salvaguarda o sin los criterios que han sostenido el Derecho occidental tiende a volverse absoluta. Es totalitaria, en la forma en que Aldous Huxley define el futuro Totalitarismo en su novela "Un Mundo Feliz".

Se hace necesaria una digresión sobre esta peculiaridad moral que produce una legislación asfixiante centrada obviamente no en el propio perfeccionamiento, que es el oficio de la moral sino en el perfeccionamiento ajeno, fin de las leyes.

Aunque la base del nuevo derecho sea la apelación a los deseos-derechos naturales del sujeto liberado y este individuo liberado tiende a moralizar con radicalidad todas sus conductas, el habla, la estética, y los microgestos, el hecho es que precisamente por como advirtieron juristas de la talla de Francesco D'Agostino, la moral actual ha pasado a ser legislada y la legislación ha pulverizado toda línea de división entre lo privado y lo público que nos protegiese.¹⁶ Como ese deseo-derecho no se apoya en lo existente en el Derecho, la moral o las costumbres sino que como todo movimiento revolucionario aspira a transformarlo, el efecto es un activismo asfixiante donde la expresión del moda del reivindicador, eso de " no nos impongas tu moral, parece un sarcasmo.

6. Eutanasia y suicidio

Hemos dicho que el derecho a la muerte digna no puede confundirse con el suicidio pero también que el argumento de partida parece vincularse al argumento del suicidio como acto libérrimo en el que no debe inmiscuirse la moral social ni el derecho, y ello a pesar de que ambos ordenes normativos siempre han tenido mucho que decir sobre el suicidio.

Para tratar con lealtad esta cuestión del supuesto derecho a morir debemos asumir también algunos presupuestos que no están plenamente presentes en la hagiografía pro vida. Hay razones para desear la muerte., de hecho mucha gente la desea. Hay que considerar aquí el anhelo de la muerte como rasgo espiritual del misticismo, como en Santa Teresa de Jesús y San Juan de la Cruz, como signo de agotamiento ante el mundo o como displicente valoración de este, realidad falsa, destierro o prisión. Es más pueden encontrarse razones para suicidarse, razones claramente razonables. De hecho el hombre que es el único animal que muere (al ser el único que es consciente de la muerte) es también quien tiene la exclusiva del suicidio. Frente a esta realidad universal no son del todo útiles las admoniciones morales extendidas desde antiguo y recogidas en el derecho inglés del Siglo XVIII. Quien se suicida actúa contra el instinto de conservación, contra la Ley de Dios

16 D'Agostino, F. *Bioética*, Giapichelli, Turin, 1996.

y contra la ley del Rey. En concreto toma algo que no es suyo.

Precisamente porque el suicidio no es detenido por el instinto de conservación, se sobrepone a él, la sociedad en general, ha entendido que la disuasión del suicidio es una obligación social que incluye a todos. El camino opuesto es la epidemia de suicidios, románticos. Nihilistas, por el dolor o por el puro agotamiento de la vida sin sentido. El denominado derecho a morir dignamente trastoca este camino, lo invierte, desmonta una a una las barreras de prevención.

Ciertamente el derecho a la muerte digna se limita a unas causas específicas. Sólo quienes se encuentran en unas circunstancias determinadas accederán a estos derechos que no parece ni universal ni meramente voluntario. Las causas justificativas englobarán lo que en sentido clásico se llamaba el suicidio pusilánime.

Estas causas ligadas a la gravedad e irreversibilidad de la enfermedad y a los graves sufrimientos a ella asociados, se extienden en dos direcciones. Por un lado, hacia prescindir del acuerdo explícito del paciente. Por otro, hacia la extensión del concepto de vida que no merece vivirse.

Con la labor de zapa, o casi diría de asalto, del discurso eutanásico contra las barreras, al final poco queda de ellas.

Es más, termina por moralizarse el suicidio en ciertos casos, ante ciertos estados clínicos como antes sucedía en ciertos suicidios de honor, del guerrero ofendido o de la mujer ultrajada.

Por ejemplo, el suicidio de honor de la mujer ultrajada, tal como se aplica en Roma enseña mucho de como una obligación socialmente impuesta puede presentarse como una liberación, o como una conducta excelente respaldada por un amplio consenso social¹⁷.

Si la primera medida antisuicidio es no hacer su panegírico, la eutanasia tiene una presencia en la vida social, en los medios y en el debate público de efectos completamente opuestos a esa medida. Hay apóstoles de una forma de morir, más bien de esa forma reglada

por la que se mata. Los defensores de esta práctica no son sujetos más o menos malditos, sino que están en la cresta de la ola.

El temor numinoso ante la muerte y ante el acto de matarse es sobrepasado con la eutanasia técnicamente dirigida, administrada, incluida en la cartera de servicios.

Esto a su vez elimina otros obstáculos como el temor personal al “paso suicida” que a tantos retiene precisamente por la presencia de un “natural” instinto de conservación.

Otras barreras en la práctica individual del suicidio, incluso por el que tiene la firme voluntad de cometerlo, son la prohibición jurídica y el reproche moral. En el mundo eutanásico desaparece de raíz. La eutanasia es un acto autónomo de una autonomía tanática que “se pone en marcha” cuando las alegrías de la vida, la supuesta felicidad, el control del deber, el dominio sobre la enfermedad, la adolescencia perpetua ceden y la vida se manifiesta sólo para unos pocos, con toda su crudeza.

Si la sociedad apoya la eutanasia, si el medio empleado modificara el obstáculo que representa el temor numinoso, el obstáculo tan sólo podría ser el afecto cercano y natural de los familiares. Es decir, no dar el enorme disgusto de matarse. Ciertamente esto no disuade a muchos suicidas pero es significativo que esté al menos presente en las cartas de perdón y despedida.

Pero este obstáculo deja de serlo cuando el suicidio se describe como un bien para el beneficiario y sus familiares. Con un poco de esfuerzo manipulador, practicado por sus defensores, puede incluso aparecer para la mayoría en el disfraz de un acto solidario que evita sufrimientos y, no lo olvidemos, también costes. Emprendida la pendiente, nuestra sociedad suicida puede tender hacia una salida suicida o a un suicidio médico que, a su vez, es un homicidio.

Lo fundamental es en consecuencia que con la eutanasia, en general, tratamos de un homicidio de justificación suicida y esto es así en cuanto el concepto de cultura de la muerte incluye la eutanasia como un elemento de la autodeterminación del hombre.

Por eso la justificación no es sencillamente el corte de algún dolor intenso sino que el suicidio aparece como

17 Andrés González-Cobo, R. *Semper dolens. Historia del suicidio en Occidente*. El Acantilado, Barcelona 2015, 123.

una libertad. Para ser más precisos como la manifestación de la libertad completa.

Esta libertad es, como indica Dostoievski en los discursos de los hermanos Karamazov la libertad de Dios. La liberación completa de Dios lleva, sin embargo, a la esclavitud completa del hombre y esto es igualmente válido en el efecto totalitario que vimos en la sociedad del siglo XX como en la posttotalitaria del XXI.

Por ello cuando se trata de discutir este derecho, presentado como el más valioso de los derechos de forma paradójica, la muerte como el mayor valor, han sido más agudos los literatos y los poetas en general que los tratadistas jurídicos, especialmente los que se han atrincherado en una especie de derecho natural absoluto a ser de una determinada forma, una forma que estaría al margen de las exigencias sociales y del derecho concreto, es decir, del único derecho que existe.

El derecho que se proclama tiene evidentemente una base nihilista que manifiesta con especial fuerza la tendencia eutanásica que sufrimos. La revuelta contra Dios que caracteriza el paso del XIX al XX impide concebir la vida en su sentido más profundo.

El poeta ruso, fallecido en el GULAG Ossip Mandelstam, que recordemos intentó suicidarse una vez, lo dice con claridad a su mujer y biógrafa Nadezhda, cuando ante la amenaza de la deportación a los campos de concentración esta ofrece el suicidio.

La vida es un don dice Ossip y la obligación del hombre es vivirla, la vida es un don incluso en las peores circunstancias y no deja de serlo aun cuando no se pueda alcanzar una felicidad prometida e ilusoria. Y debemos recordar que en el camino de esa felicidad, siempre futura, se ha privado durante el siglo XX a los hombres de los elementos más básicos de su propia vida. Dice Ossip, y corrobora Nadezhda, que la obligación del hombre es vivir, no ser feliz y, como más tarde, contesto ya en los setenta Nadezhda, en una entrevista en el NYTM, cuando se le decía que el cristiano debe vivir con esperanza "yo tengo esperanza en la vida eterna que se nos ha prometido".¹⁸

Esto puede parecer filosófico (es decir no cuantificable y entonces no juridificable). Pero entre considerar la vida como un don o considerarla un acto de autodeterminación que tiene su máxima realización en el propio homicidio no hay un punto intermedio o neutral. Nos deslizamos hacia el segundo con todas sus implicaciones y la única forma de reaccionar es afirmar lo primero.

La muerte, exactamente el suicidio como autodeterminación completa, cambia todo y afecta a lo más profundo de las relaciones e instituciones humanas. Reaparece la familia homicida y la sujeción de la vida humana, del reconocimiento como persona, a cierto grado de aptitud o felicidad.

La opción don o libertad autodeterminada es un base de civilización. Por eso cuando algunos grandes pensadores del XX y principios de XXI hablaron de cultura de la vida y cultura de la muerte dieron con la definición del debate o describieron la crucial elección a los que nos vemos abocados.

La construcción de la cultura de la muerte tiene una traducción jurídica en el derecho al suicidio (realmente al homicidio encubierto de suicidio) que se extiende por Europa y en general por el mundo que se llama desarrollado y tiene su punto nuclear no tanto en el concepto vida o persona, al que hemos dedicado grandes esfuerzos, sino en el concepto libertad.

Un error de juicio sobre la libertad, que es un error de juicio de la relación del hombre con el Creador, puede llevar como hemos dicho a sostener que el suicidio no es una libertad sino la libertad por excelencia. De ahí a considerar lo mismo respecto a la ayuda al suicidio o el suicidio administrado sólo hay un paso.

7. Vida y libertad

Fue Dostoievski, y sigo la lectura de Nadezhda Mandelstam, quien distinguió con mayor agudeza la libertad (freedom en inglés) como la posibilidad de hacer lo que se debe hacer y la libertad como licencia (license en inglés Svoevolie en ruso) que nos conduce a la noche del no ser.¹⁹

¹⁸ De Mauny, E. *The winters years of Nadezhda Mandelstam*, The New York Times, 17 febrero 1982, 006045.

¹⁹ Mandelstam, N. *Hope Abandoned*, The Harvill Press, Londres, 2011, 266.

Si como sociedad elegimos la noche del no ser el fin garantizado será aplicar esa inversión de los valores y nos encontramos con la paradoja.

Lo libre, lo moderno, lo actual, lo europeo, no es aceptar la vida, ayudar a su venida o desarrollo, paliarla en lo que los hombres podemos paliar, sino favorecer la muerte, ignorar el don de la vida y aceptarlo como una carga.

No podemos evitar el debate fundamental, manteniéndonos en la neutralidad de opciones, pues si la vida no es un don indisponible lo que se pone en marcha en la cultura social es la maquinaria de la muerte.

Y tenemos así la paradoja que consiste en que el camino de la libertad es el camino de la muerte sanitaria y esa muerte planificada, profesionalizada, se convierte en un derecho subjetivo; pero es un derecho que se aplica en nombre del paciente que le sustituye, que le presiona. La alternativa se va tornando una obligación cuando quienes tienen poder para ello entienden que lo debido es morir.

Al echar la vista sobre el siglo XX comprobamos las veces que se ha esclavizado hasta la inanición en nombre de la felicidad.

Pues aquí aparece la máscara. Sin disparar la tasa de suicidios a las que nos acostumbramos en las fases agudas de las crisis nihilistas desde el siglo XIX aumenta la defensa y práctica del homicidio médicamente administrado.

Esta administración sanitaria del homicidio exige un juicio de adecuación del paciente al "tratamiento" y esclaviza mediante la ley al médico y a los pacientes que reúnen ciertas características objetivas. Se produce lo que hemos denominado pendiente deslizante lógica, lo que se defendió en nombre de la libertad, se aplica a quienes no pueden ejercerla.

Esta sujeción a la voluntad tanática del Estado, pues para todos en algún momento, pero para unos específicamente ahora, lo indicado es la muerte.

En efecto la tentación contemporánea del dejar hacer, de no implicarse en las decisiones amenazantes sobre la vida humana, ignora que cuando la muerte clínicamente administrada se convierte en un derecho todos resultan obligados respecto a ese derecho.

El llamado derecho a morir dignamente es infame cuando lejos de suponer una opción o no de tratamientos se convierte en la obligación de matar.

Si culturalmente parece que esta otra enorme estafa se ha impuesto entre nosotros y es cuestión de tiempo que nos alcance, me permito repetir las palabras de Nadezhda Mandelstam en los años setenta cuando nada hacía presagiar esperanza para Rusia.

"El camino de la libertad es duro, particularmente en tiempos como los nuestros pero si todo el mundo hubiese escogido el camino de la licencia, la humanidad hubiera dejado hace mucho de existir.

Si todavía existe es debido al hecho que el impulso creativo ha permanecido más fuerte que el destructivo. Si esto será así en el futuro no nos corresponde decirlo".²⁰

Hasta aquí Nadezhda. Yo creo, sin embargo, sin riesgo de que se me tache de optimista, que nosotros aquí, precisamente, y cara al futuro inmediato, si tenemos mucho desenmascarar, mucho que construir, mucho que paliar pero, sobre todo, mucho que vivir.

Sabemos que el derecho a la muerte difícilmente puede ser un derecho en sentido estricto, es decir, algo derivado de un convenio que vincula dos voluntades. En su momento Sergio Cotta en unas palabras que algunos no valoramos convenientemente señaló que en el pacto suicida resulta anulada totalmente una voluntad, sea la del médico sea la del paciente, y en ese sentido no puede ser jurídico²¹.

Pero no podemos olvidar que el derecho a la muerte se inscribe en la lógica de la instrucción oficial, de la reglamentación benevolente que establece un Estado Total, que aplica una ideología única donde los viejos límites salvación-bien común, externo-interno, autónomo-heterónimo que marcaban la diferencia entre moral y derecho no existen. El Estado no admite límites aunque dice actuar en nombre no ya de una raza, de un pueblo o de una clase sino en nombre de una multitud de voluntades individuales que se reducen a una.

20 Mandelstam, N. *Hope Abandoned*, The Harvill Press, Londres, 2011, 282.

21 Cotta, S. "Aborto ed eutanasia: un confronto". *Rivista di filosofia*. (Il diritto alla vita fascicolo speciale) Einaudi, Torino, 1983, 5-23

Por eso la regulación de la eutanasia tiene como efecto la total transformación de la deontología médica. De la función del médico.

Referencias

- Andres González-Cobo, Ramon. *Semper Dolens: historia del suicidio en Occidente*. Barcelona: El Acantilado, 2015.
- Arendt, Hannah. *Los orígenes del totalitarismo*. Madrid: Alianza Editorial, 2006.
- Benson, Hugh. *Señor del Mundo*. Madrid: Palabra, 2015.
- Cioran, Emil. *Syllogismes de l'amertume*. Paris: Gallimard, 1995.
- Confucio. *Analectas*. Ed. Simon Leys. Trad. Simon Leys. Madrid: EDAF, 2013.
- Cotta, Sergio. «Aborto ed eutanasia un confronto.» *Rivista di Filosofia* I diritto alla vita. Fascicolo speciale (1983): 5-23.
- D'Agostino, Francesco. *Bioética*. Turín : Giapichelli, 1996.
- de Mauny, Elisabeth. «The winter years of Nadezhda Mandelstam.» *The New York Times* 17 de febrero de 1982: 006045.
- Dostoievski, Fiodor. *El gran inquisidor y otros cuentos*. Madrid: Siruela, 2010.
- Gómez Dávila, Nicolás. *Escolios a un texto implícito*. Madrid: Siruela, 2001.
- Huxley, Aldous. *Un mundo feliz*. Barcelona: Debolsillo, 2012.
- Leys, Simon. «An Open Letter to the Governor-General.» *Quadrant* 39.9 (1995): 9.
- Mandelstam, Nadezhda. *Hope Abandoned*. Londres: The Harvill Press, 2011.
- Mandelstam, Nadezhda. *Contra toda esperanza*. Barcelona: Acantilado, 2012.
- Redeker, Robert. *Bienhereuse vieillesse*. Paris: Editions du Rocher, 2015.
- . *L'eclipse de la mort*. Paris: Desclée de Brouwer, 2017.
- Voegelin, Eric. *The Collected Works. Order and History. Israel and Revelation*. Vols. 14-18. Columbia: The University of Missouri Press, 2001.
- Zamiatin, Eugueni. *Nosotros*. Madrid: 2008, Akal.



ASPECTOS SOCIALES DE LA EUTANASIA

SOCIAL ASPECTS OF EUTHANASIA

ROBERTO GERMÁN ZURRIARÁIN

Universidad de La Rioja
Calle Magisterio 2, 1ª dcha.
26004. Logroño. España
roberto.german@unirioja.es

RESUMEN:

Palabras clave:

Dignidad, eutanasia, cuidados paliativos, medicina, vidas humanas..

Recibido: 13/08/2018

Aceptado: 11/11/2018

Este artículo analiza el tema amplio de la eutanasia, pero bajo un punto de vista muy concreto, el de sus implicaciones sociales. Se defiende aquí que la eutanasia no es exclusivamente una decisión individual, sino que tiene, sobre todo, una importante repercusión social. Si se aceptara y legalizara la eutanasia, la naturaleza misma de la medicina y la propia identidad del médico sufrirían una profunda transformación. La relación médico-paciente basada en la confianza quedaría rota. También si se refrendara la eutanasia se fomentaría a que el ser humano no fuese valorado por su ser, sino por su capacidad de producir. Ahora bien, las personas vulnerables, frágiles y débiles (dependientes, ancianos, enfermos...) mantienen intacta su dignidad, porque ésta se tiene por el simple hecho de nacer como seres humanos. Todas las vidas humanas merecen la pena vivirse, por muy enfermos y deteriorados que estén sus cuerpos. Admitir lo contrario es entrar en una espiral donde la dignidad del ser humano se convertiría en objeto de ponderación respecto de otro valor, que, en un hipotético conflicto, podría ser pospuesto por otro. Sin embargo, los Cuidados Paliativos tienen en cuenta la dimensión social del fin de la vida del ser humano. Atienden en su totalidad al ser humano enfermo. De ahí que sean la opción más acorde con la dignidad del ser humano al final de su vida.

ABSTRACT:

Keywords:

Dignity, euthanasia, palliative care, medicine, human lifes.

This article analyzes the issue of euthanasia, but under a concrete point of view, that of its social implications. It is defended here that euthanasia is not exclusively an individual decision, but has, above all, an important social repercussion. If euthanasia were accepted and legalized, the very nature of the medicine and the physician's own identity would undergo a profound transformation. The doctor-patient relationship based on trust would be broken. Also, if euthanasia were endorsed, it would be encouraged that the human being was not valued for his / her being, but for his capacity to produce. Now, vulnerable, fragile and weak people (dependent, old, sick ...) keep their dignity intact, because we have this because of the simple fact of being born as human beings. All human lives are worth living, however sick and deteriorated their bodies are. To admit the opposite is to enter a spiral where the dignity of the human being would become an object of weighting with respect to another value, which, in a hypothetical conflict could be postponed by another. However, Palliative Care takes into account the social dimension of the end of life of the human being. They take care of the sick human being in its entirety. That is why they are the option most in line with the dignity of the human being at the end of his life.

1. Introducción

En mayo de 2018, se debatió en el Congreso de los Diputados español una proposición de ley¹ para legalizar, en determinados casos, la práctica del suicidio asistido y de la eutanasia e incluirlas como una prestación más en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, o lo que es lo mismo, despenalizarlas y regularlas². Actualmente, la legislación española no las permite³.

Con esta proposición de ley lo que se pretende modificar, en el fondo, es el actual Código Penal, concretamente el artículo 143, para que los cooperantes, de manera directa o indirecta, que participen en la ayuda a una persona que ha pedido morir de manera “expresa,

1 *Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia*. Presentada por el Grupo Parlamentario Socialista. 122/000239. BOCG.

2 De forma breve, el Grupo de Trabajo de Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) han elaborado la Declaración “Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones”, define la eutanasia como “*la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de ésta, y en un contexto médico*”. A lo que se puede añadir que la eutanasia es el “acto médico” de matar al enfermo sin la voluntad del enfermo, cuando el enfermo quiere se llama suicidio asistido.

3 Las legislaciones de *Andalucía* (Ley 2/2010, de 8 de abril, de *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 88, de 7 de mayo de 2010), de *Aragón* (Ley 10/2011, de 24 de marzo, de *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Morir y de la Muerte*, Boletín Oficial de Aragón, 70, de 7 de abril de 2011), de *Navarra* (Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, BON, 65 de 4 de abril de 2011), de *Canarias* (Ley 1/2015, de 9 de febrero, de *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida*, BOE. 54, de 4 de marzo de 2015), no contemplan la regulación de la eutanasia. Incluso en las legislaciones de *Baleares* (Ley 4/2015, de 23 de marzo, de *Derechos y Garantías de la Persona en el Proceso de Morir*, BOE, 96, 22 de abril de 2015), de *Galicia* (Ley 5/2015, de 26 de junio, de *Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas Enfermas Terminales*, DOG, 133, de 16 de julio de 2015, BOE. 228, de 23 de septiembre de 2015), del *País Vasco* (Ley 11/2016, de 8 de julio, de *Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida*, Boletín Oficial del País Vasco, 16 de julio de 2016), y de *Madrid* (Ley 4/2017, de 9 de marzo, de *Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir*, BOCM de 22 de marzo de 2017) no aparece el término eutanasia. La legislación de *Asturias* (Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre *Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso del Final de la Vida*) dice que los aspectos relacionados con la eutanasia y con el suicidio asistido son aspectos ajenos a su ley. Ahora bien, estas legislaciones, especialmente, la andaluza, en mi opinión, son la antesala de esta Propuesta de ley sobre la eutanasia, pues ésta es vista como un derecho de la autonomía del paciente, y las leyes autonómicas de muerte digna, por su parte, están destinadas a favorecer la autonomía del paciente a la hora de tomar decisiones en el proceso final de su vida, olvidando la autonomía del médico.

libre e inequívoca” queden exentos de cualquier responsabilidad.

No obstante, este artículo no va a tratar los múltiples interrogantes que suscita los temas de la eutanasia y el suicidio sea éste médicamente asistido o no, ni va a estudiar, en profundidad, la proposición de Ley⁴, sino que va a tratar las implicaciones sociales que conlleva la aceptación de la eutanasia.

Se dice repetidamente que la eutanasia tiene que ser legalizada porque cada uno es dueño de su vida y puede decidir, por tanto, cuándo poner fin a la misma. Sostienen los defensores de la eutanasia que ésta surge de una decisión individual y, por eso, pertenece al ámbito exclusivamente personal.

Esta postura también suele exponerse en forma de preguntas: ¿Por qué tiene que seguir viviendo una persona que quiere poner fin a su vida?, ¿es correcto o no terminar con la vida de quien quiere morir y además lo ha pedido o lo está pidiendo?; ¿es correcto adelantar la muerte de un enfermo al que quedan pocos días de vida?; ¿existe el derecho de cada cual a disponer de su propia vida en el uso de su libertad y autonomía individuales? La petición del propio enfermo para morir o de sus familiares, ¿se convierte en derecho del individuo que el médico tiene que obedecer?; ¿tiene sentido que el enfermo siga vivo cuando la enfermedad o la parálisis restringen nuestra autonomía?

Parece que algunas de estas preguntas se refieren al alcance social que entraña el tema de la eutanasia. Sin embargo, estas preguntas se plantean y se responden desde una perspectiva únicamente individualista, omitiendo cualquier tipo de repercusión social de la misma.

4 Este artículo no es un análisis exhaustivo desde el punto de vista bioético y menos desde el jurídico de la Propuesta de ley, solamente apuntar que en su Exposición de Motivos dice: “*No basta simplemente con despenalizar las conductas que impliquen alguna forma de ayuda a la muerte de otra persona, aun cuando se produzca por expreso deseo de esta...*”. Pero un poco más arriba también se sostiene que la eutanasia es “*un nuevo derecho individual*”. Y el artículo 1 afirma: “*Objeto de esta ley es regular el derecho que corresponde a las personas a solicitar y recibir ayuda para morir*”. Por consiguiente, según esta Proposición de ley, la eutanasia es considerada, en el cuerpo de la Ley, más que como un deseo personal, un derecho individual.

Por otra parte, en Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Estados Unidos (Estado de Oregón) está permitida, hoy en día, la eutanasia.

2. ¿Legalización de la eutanasia?

Dicen los defensores de la eutanasia que ésta es un método por el cual un paciente con alguna enfermedad terminal que está pasando por un sufrimiento insoportable, pueda morir con dignidad y tranquilidad sin tener que prolongar más un sufrimiento inútil que solo termina por degradar su condición física, moral y espiritual⁵. Pero, ¿es correcto que los médicos o cualquiera persona pongan fin a la vida de una persona en fase terminal con grandes sufrimientos, si así lo pide el enfermo?⁶.

Este último interrogante nos hace plantearnos: ¿el enfermo, hoy día, (con en el avance de la medicina, concretamente, de las Unidades del Dolor) padece grandes sufrimientos a la hora de morir? En este contexto, ¿el médico tiene que acceder siempre a la petición del enfermo?

Con todo, los principales argumentos, que se utilizan a favor de la eutanasia, son⁷:

- a) Toda persona es autónoma;
- b) Toda persona tiene derecho a decidir sobre su vida;
- c) La falta de calidad de vida que conllevan algunas enfermedades;
- d) No es justo el someter al hombre a circunstancias dolorosas, cuando se tiene el poder de evitarlo.

Pero, estos argumentos omiten las implicaciones sociales que tiene la eutanasia. Por su parte, algunos medios de comunicación⁸, que están a favor de su legalización, utilizan, más o menos, el siguiente silogismo:

5 Por ejemplo, en Casado, M. "Argumentos para el debate en torno a la eutanasia". En: *Morir en Libertad*. Royes, Barcelona, 2016, pp. 17-34; Casado, M. Royes, A. "Documento del Observatorio de Bioética y Derecho sobre la disposición de la propia vida en determinadas circunstancias: declaración sobre la eutanasia (2003; 2010)". En: *op. cit.* pp. 47-56; Sábada, J. "Eutanasia y ética". En: *op. cit.* pp. 57-67. La asociación Derecho a Morir Dignamente, <https://derechoamorir.org/index.php>. [Consulta: 12/11/2018]

6 Esto no quiere decir que los que están en contra de la legalización eutanasia, aprueben que el enfermo muera con sufrimiento. Estar en contra de la eutanasia, no quiere decir que se esté a favor de la obstinación o ensañamiento terapéuticos. Siempre se quiere, en caso contrario sería irracional, morir sin sufrimiento.

7 Martínez Sempere, E. "El derecho a una vida digna hasta el final: suicidio y eutanasia". *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política, Humanidades y Relaciones Internacionales* 3, (2000), 15-24. También en <https://libreshastaelfinal.org/>; <https://derechoamorir.org/> [Consulta: 11/11/2018]

8 Como, por ejemplo, en el programa de "El Intermedio" de la Sexta, "Los Desayunos de la 1" de TVE1, el periódico "El País" [Consulta: 11/11/2018].

Premisa mayor: Una parte de la sociedad piensa que la vida es sagrada e indisponible; otra parte, en cambio, piensa que cada persona es soberana de sí mismo y, por tanto, puede disponer de su vida.

Premisa menor: En una democracia pluralista, como la nuestra, es intolerable que el legislador favorezca a una de las dos partes.

Conclusión: Por tanto, la legalización de la eutanasia es la única solución que garantiza la libertad individual, eso no hace que todos tengan la obligación de pedir la eutanasia.

Sin duda, este silogismo es atractivo y tiene apariencia de verdad, sin embargo, la premisa mayor es falsa. Prescinde de uno de los contenidos esenciales de la eutanasia: sus efectos sociales. Este "olvido" hace que el silogismo sea incorrecto.

Por otro lado, es un engaño establecer un debate con argumentaciones (repetidas muchas veces) exclusivamente sentimentales y ejemplos extremos y minoritarios de enorme impacto emocional, que buscan la mal entendida compasión⁹, dejando de lado argumentaciones de tipo racional, en las que no sólo se hable de la intención o fin del que obra, sino también del objeto de la acción eutanásica.

3. Dimensión social de la eutanasia

3.1. La vida humana, un bien común

Pensar que la eutanasia sólo redundaría en uno mismo es un grave error. La eutanasia no es sólo un asunto puramente privado o individual, en aras de una falsa autonomía del paciente, o un "derecho" de una persona que ha pedido morir de manera expresa y libre, sino que tiene una importante repercusión social.

En efecto, la eutanasia no sólo afecta al sujeto que toma la decisión de terminar con su vida, compromete siempre a un tercero al que no se puede negar su posibilidad de determinar si está a favor o no de la acción eutanásica y del suicidio asistido.

9 Cf. García Sánchez, E. *Despertar la compasión. El cuidado ético de los enfermos graves*, Astrolabio, Pamplona, 2017.

Además, la posible legalización de la eutanasia elude la cuestión clave y central de este asunto, o lo que es lo mismo, el objeto de la acción: la eutanasia supone eliminar por la vía rápida, terminar o acabar con, matar... al enfermo terminal, al anciano, al tetrapléjico.... lo pida el mismo, sus familiares, un representante del paciente, un juez o los "jefes" del hospital¹⁰.

La vida humana es un bien común de la sociedad¹¹. Los retos sociales y éticos, como la eutanasia, están todos interconectados y nos obligan a que proclamemos nuestra responsabilidad unos hacia los otros. El ser humano por ser tal debe cuidar del otro y la sociedad tiene que preocuparse, especialmente, por el cuidado de los enfermos, ancianos y discapacitados. Eso es lo que hace que nosotros y la sociedad seamos verdaderamente humanos.

Por tanto, el tema de la eutanasia nos sumerge en una ética de la responsabilidad colectiva, del cuidado esencial para con los demás. El cuidado del otro, tratado y concebido como un ser humano, hace que se crezca en humanidad.

De ahí que nadie, ni uno mismo, pueda erigirse en dueño absoluto de su vida, como si la vida humana fuese exclusivamente autorreferencial o como si la vida de cada uno no significase nada para los demás. Nuestra vida "vale" para los demás. Es el otro quién nos define y nos da forma como ser humano. No nos podemos entender y entendernos sin el otro. Nuestro existir influye en la vida de los otros.

Eso se debe a que el ser humano no es un ser aislado, sino que es un ser que vive en sociedad, en convivencia con los demás. No se es independiente de los demás, como si no se tuviese relación con los otros. Las acciones de un ser humano influyen en uno mismo y en los

demás. La vida de cada uno y, por lo tanto, también su manera de morir, afecta a todos.

La vida, como bien común, debe de tener las características de universalidad y de gratuidad, de ahí que de este bien común nadie pueda ser excluido. Solo puede alcanzarse e incrementarse a partir de la colaboración de los diversos miembros de la comunidad.

La vida es un derecho, de primera magnitud, de todos los seres humanos. O, dicho de otro modo, es el primero de los derechos fundamentales, porque sin vida no se podría hablar de los otros. Todo ser humano es responsable de la vida de sí mismo y de los otros. Más todavía, el Estado tiene la obligación de proteger y promover el bien común, ya que éste redundará en beneficio de la población.

En definitiva, la vida humana no sólo tiene una dimensión individual, sino también social-colectiva. Justamente, la responsabilidad social consiste, sobre todo, en hacerse cargo de la vida humana débil y frágil de quien ya no tiene capacidad de cuidar de sí mismo. El ser humano es un ser social, y su obrar no está exento de responsabilidad moral hacia el conjunto de la sociedad. Por eso, disponer de la propia vida con la finalidad de morir entra en conflicto con la consideración de la vida como bien común.

3.1.1. ¿Qué es morir con dignidad?

Algunos asocian la eutanasia con el término "dignidad"¹². Consideran justificados ciertos tipos de eutanasia para permitir una "muerte digna". Pero, ¿puede traducirse la eutanasia por una "muerte digna" para el ser humano? Resulta al menos contradictorio que el concepto dignidad se utilice, desde el punto de vista ético, tanto para defender la legitimidad de la eutanasia, como para negarla, por lo que es urgente clarificar qué se quiere decir cuando se utiliza dicho término.

En efecto, ocurre, con mucha frecuencia, que cuando se utiliza el término "dignidad" se hace un uso equívoco o meramente formal del mismo, haciéndolo depender de la finalidad que su usuario, en cada caso, decida otorgarle.

¹² Ver Requena, P. "Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana". *Cuadernos de Bioética* 66, (2008), 255-270.

¹⁰ "Estamos ante otro episodio de la equivocada relación entre medios y fines. La legalización de la eutanasia pretende que el fin de suprimir el dolor justifica el medio de acabar con la vida. Pero sabemos que esto no es así. Gregorio Marañón afirmó que ser liberal consiste en negar que el fin justifique los medios, sino que, por el contrario, son los medios los que justifican el fin. Y aquí, el medio es matar... No es posible que el bien surja del mal. En la valoración de la vida, no caben medias tintas". Sánchez Cámara, I. *El sentido de la vida que se acaba*. 2018. < <http://www.abc.es/opinion> > [Consulta: 7/10/2018]

¹¹ La acepción general del concepto de *bien común* alude a aquello con lo que pueden obtener beneficios todos los individuos de una comunidad.

Pero en medio de este uso equivoco del término “dignidad” se puede encontrar un fundamento común. Eso es lo que se hace en este artículo, el término “dignidad” se utiliza con un significado esencial: la dignidad de cada persona radica en su individualidad única y original¹³.

Por tanto, la dignidad de cualquier ser humano es el sustrato de sus características, de sus propiedades.... La vida humana “vale” por sí misma.

No es una preeminencia lograda por razón de alguna actividad o característica, sino lo que se expresa con este concepto es la excelencia del ser humano por el solo hecho de serlo. Su ser es su dignidad. No se es más o menos digno, dependiendo del cumplimiento de una serie de propiedades.

Por eso es errónea, y de la que se derivan falsas conclusiones, aquella postura que considera que la dignidad de la persona humana no radica en su individualidad única y original, sino que lo que le otorga esa excelencia es su conciencia, su memoria, su capacidad mental, su capacidad de autodeterminación, o el disfrute de una calidad de vida... Esta mentalidad vulnera la dignidad humana, y más, al final de la vida.

Todas las vidas humanas merecen la pena vivirse, por muy enfermos y deteriorados que estén sus cuerpos. Si en la práctica se sostiene lo contrario, se corre el riesgo de considerar que una persona humana que ha perdido o ha visto disminuida su autonomía física o mental, carece de una vida digna y se le pueda despojar de la dignidad intrínseca que posee por el hecho de ser humano.

Además, sería abrir una puerta donde la dignidad del ser humano se convertiría en objeto de ponderación respecto de otro valor, que, en un hipotético conflicto podría ser pospuesto por otro. Por consiguiente, la dignidad, que abarca toda la vida de un individuo humano, es el límite absoluto de carácter ético anterior a cualquier tipo de cálculo¹⁴

13 “Es un tipo de dignidad que poseemos los humanos en cuanto humanos: no puede perderse, ni admite gradación alguna. Es a esta dignidad a la que hace referencia el primer artículo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), cuando sostiene que todos los seres humanos han nacido libres, con igual dignidad y son titulares de los derechos humanos”, Nordenfelt, L. “The Varieties of Dignity”. *Health Care Analysis* 12, (2004), 74.

14 Cf. Montero, E. “¿Hacia una legalización de la eutanasia voluntaria? Reflexiones acerca de la tesis de la autonomía”. *La Ley*,

En este asunto hay que tener claro que estas personas vulnerables mantienen intacta su dignidad, porque ésta se adquiere cuando se nace (el ser humano es digno por lo que es: un ser humano y no por poseer mayor o menor autonomía,) y, por tanto, nunca se pierde.

De tal manera que la dignidad humana, entendida como principio individual y social por excelencia del que se tiene que partir en cualquier diálogo, evita que cualquier ser humano se convierta en juez para decidir si otro carece o no de ella.

Por otra parte, los defensores de la legalización de la eutanasia vinculan la petición del paciente al concepto de dignidad humana. Ésta se expresa en la demanda de reconocimiento al derecho a una muerte digna (derecho inexistente¹⁵ que se defiende en aras de una falsa comprensión de la autonomía humana, esto es, no existe el derecho a quitarse la vida), el cual se enmarca en el ámbito de la intimidad personal. Además, sostienen que la decisión se sitúa en ese ámbito y los demás deben respetarla y actuar conforme a lo que uno ha decidido sobre sí mismo.

3.1.2. El significado profundo de la libertad humana

La vida, como la libertad, es un bien de la humanidad, por eso no puede eliminarse ni siquiera a petición propia. Nadie puede pedir la muerte, como nadie puede entregarse como esclavo voluntariamente¹⁶.

La eutanasia se justifica en aras de la libertad. Pero solo se puede hablar de la eutanasia como un derecho individual, si se parte de un concepto de libertad individualista y solipsista, esto es, cerrado en sí mismo. Esta concepción erigiría la propia libertad en fuente del derecho y, en consecuencia, los deseos individuales serían los creadores de derechos. Desde esta equivocada concepción de libertad se justifica la petición del enfermo.

Suprimir la vida significa destruir las raíces mismas de la libertad. Es un error pensar que existe una libertad

Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Bibliografía 2, (1999), 1722-1729.

15 Marcos Del Cano, A.M. *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*, Marcial Pons, Madrid, 1999, 153.

16 Cf. Rodríguez, E. “La eutanasia y sus argumentos: reflexión crítica”. *Ars Médica* 2, (2000), 45-57.

individualista todopoderosa y egocéntrica fuera de todo límite racional. En efecto, la libertad sólo es totalmente libre y humana si se traduce en el compromiso individual para hacer el bien, no un mal y morir siempre es un mal.

3.1.3. Los límites de la autonomía de la voluntad

El término "autonomía" es un principio imprescindible y necesario en bioética, pero para esa labor este término tiene que estar vinculado al de dignidad. Pues ésta es más amplia que la autonomía, va más allá. La autonomía es una propiedad de la dignidad. Esto es así, porque hay personas que tienen disminuida o han perdido dicha autonomía y siguen teniendo dignidad. Requena señala tres manifestaciones de lo que significa respetar la dignidad, también cuando se ha perdido la autonomía: "*lavar a los moribundos en lugar de dejarlos sucios, humedecerles la boca para que no la tengan reseca, y trasladarlos cuidadosamente una vez han fallecido*"¹⁷.

Este mismo autor se pregunta:

"¿Por qué una persona debería respetar la autonomía de otra, y no imponerse sin más por la fuerza? Esta pregunta no es posible contestarla de modo convincente sin la referencia a una categoría ontológica como la de dignidad. Es el «ser hombre», no el poseer mayor o menor autonomía, lo que hace gozar de una dignidad incontestable, lo que ofrece un fundamento sólido para construir una sociedad que respete la igualdad de todos y la no discriminación de algunos de sus miembros"¹⁸.

Por tanto, la dignidad incluye la autonomía, pero no al revés. Tanto es así que la autonomía no significa aceptar como válida cualquier decisión que vaya en contra de nuestra dignidad. Ciertamente, nuestra sociedad ha hecho suyos como pilares básicos los derechos humanos, de tal forma que debe proteger a los ciudadanos para que puedan ser respetadas sus actuaciones, justamente, en el ámbito de estos derechos.

17 Requena, P. "Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana". *Cuadernos de Bioética* 66, (2008), 261.

18 Requena, P. *op. cit.* 262.

La sociedad garantiza proteger al individuo incluso frente a sí mismo¹⁹, cuando pretenda vulnerar sus propios derechos humanos. Por eso, puede entenderse que la exigencia de tratar a las personas respetando su dignidad, podrá significar, en ocasiones, limitar sus decisiones que vayan en contra de su dignidad, aunque se lleven a cabo de manera autónoma.

3.2. El papel de la profesión médica

Por otra parte, si se aceptara y legalizara la eutanasia, ¿dónde quedaría la autonomía del médico, su identidad profesional y su libre decisión?, ¿Dónde quedaría la *lex artis* del médico llamada siempre a curar o paliar el dolor, y jamás a dar muerte "ni siquiera movido por las apremiantes solicitudes de cualquiera" (*Juramento Hipocrático*)?, ¿Qué lugar ocuparía el diálogo y la confianza entre el médico y el paciente, si se supedita la opinión particular del médico y la *lex artis* de su profesión (ética médica) a los deseos del enfermo?

Estas preguntas permiten vislumbrar un horizonte incierto para la profesión médica y para la relación médico-paciente. Se va al médico, con la convicción de que él nos va a curar y/o aliviar. Pero en el caso de que se legalice la eutanasia, al médico se le otorgaría una nueva función social: la capacidad de disponer de nuestra vida.

Esta nueva función destruiría la relación de médico y paciente basada en la confianza. Además, no animaría a los equipos médicos a esforzarse en utilizar la imaginación y humanidad para acompañar al enfermo.

Martínez Otero se plantea cuál sería el papel del médico si se autorizase la eutanasia, esto es, en el caso de que se diese prioridad a los deseos del enfermo o de sus familiares:

"¿Estaría obligado el médico a retirar medidas de soporte vital si el paciente o sus familiares se lo solicitan?, ¿Se extendería esta obligación a cui-

19 STC 120/1990, de 27 de junio (Fundamento Jurídico 7) y STC 137/1990, de 30 de julio (Fundamento Jurídico 5) en relación a la huelga de hambre de determinados presos del GRAPO. Sin embargo, las sentencias comentadas han sido consideradas como relevantes en la discusión sobre el derecho a la vida en relación con la eutanasia.

dados considerados como debidos u ordinarios, tales como la hidratación o la higiene?, ¿Podría exigirse a un facultativo que aplique una sedación contraindicada, a petición del paciente, aunque la misma pueda resultar letal?, ¿Debería un enfermo terminal declarado incapaz confiar en que el médico va a cumplir siempre las exigencias de la lex artis?, ¿O podría temer que la misma fuera sustituida por la voluntad de sus familiares, o del propio médico en ausencia de aquéllos?, ¿El criterio médico tiene que estar supeditado a la decisión del paciente? El diálogo y la confianza pretenden sustituirse por la obediencia del médico al paciente (lo que pasaría si se legalizase la eutanasia en España), lo que llevará a la desconfianza mutua”²⁰.

A este respecto, la Organización Médica Colegial de España recuerda en un comunicado realizado el 21 de mayo de 2018, que en su Código de Deontología Médica dice: *“El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste”*.²¹

Estos interrogantes y afirmaciones nos plantean, entre otras cosas, que, si se legalizase la eutanasia, en aras de un supuesto derecho a la autonomía del paciente sólo existiría el mismo para algunos ciudadanos, otros carecerían de ese derecho, es decir, la autonomía del médico quedaría en entredicho o, mejor dicho, desaparecería. No se puede obligar a un médico a realizar algo que ni su conciencia ni su ética se lo permiten.

Me parece que los que están a favor de la eutanasia hacen una exacerbación de la autonomía del paciente, cuya única limitación sería, en todo caso, la del ordenamiento jurídico sin hacer mención de la *lex artis* del médico. No se puede reducir a éste a un técnico que debe ejecutar los propios deseos del enfermo o de un representante legal del mismo.

²⁰ Martínez Otero, J. “Autonomía e información de los pacientes: del reconocimiento de derechos a la pérdida de confianza. Reflexiones con motivo de la aparición de nuevas normas sobre los derechos de los pacientes al final de la vida”. *Cuadernos de Bioética* 77, (2012), 165.

²¹ Artículo 36.

Por eso, si no se entiende debida y correctamente la autonomía del paciente se convierte al personal sanitario, especialmente al médico, en un ejecutor mecánico.

En efecto, la priorización de la autonomía del paciente obligaría a los profesionales de la salud a realizar acciones, aunque éstas fueran contrarias a su *lex artis* y a los principios deontológicos de su profesión. Desde esta perspectiva, los médicos deberían ceñirse exclusivamente “al ordenamiento jurídico”, rompiendo la relación médico-paciente basada en la confianza.

En efecto, si la eutanasia se admitiese legalmente, existiría el miedo a que los médicos pudieran tomar una decisión sobre mi vida. De este modo, la eutanasia rompe de manera trágica la confianza, en la que las dos voluntades (la del médico y la del paciente), a través del diálogo y del respeto contribuyen a lograr la mejoría del enfermo.

Si se debilita el compromiso médico de preservar la vida, los “médicos” se dedicarían también a provocar la muerte, entonces la naturaleza misma de la medicina y la propia identidad del médico sufrirían una profunda transformación. El “médico” adoptaría el papel de un técnico amoral, que tanto puede poner fin a una vida humana como salvarla.

A tenor de estos argumentos se puede afirmar que la eutanasia es una práctica anti-médica, pues el fin de las profesiones sanitarias es la curación y la supresión del dolor, hasta donde es posible, y no causar la muerte. Poner fin deliberadamente a la vida de un paciente es algo que va totalmente en contra de las buenas prácticas de la medicina.

El enfermo quiere que los profesionales sanitarios pongan todos los medios para que estén junto a él al final de su vida cuidándole y aliviándole, muriendo en paz y sin dolor.

2.3. Valoración social del enfermo

Otra implicación de esta dimensión pública o social de la eutanasia radica en que si se legalizase ésta se potenciaría que el dependiente, el anciano o el enfermo (y más en una sociedad consumista como la nuestra) no sea valorado por su ser, sino por su capacidad de producir.

Si reina esta mentalidad, todos los que fuesen vulnerables se sentirían como una carga económica social y familiar. Se verían como seres molestos, como un estorbo, que lo mejor que pueden hacer es desaparecer. Padecerían una enorme inseguridad y presión, y, por ello, podrían sentirse inducidos a pedir su desaparición²².

Es fundamental, y más aún al final de la vida, que el ser humano nunca tenga sensación de "estorbo", de "problema" o de "abandono": los pacientes terminales, al no poder hacer prácticamente nada, sienten que la vida para ellos carece de sentido, y esa falta de utilidad puede convertirse en un sufrimiento al tener que depender completamente de otros. En esta situación, a esas personas hay que decirles que se les va a cuidar siempre, y, que su presencia entre nosotros es muy necesaria.

Por consiguiente, la sociedad tiene que interiorizar urgentemente este mensaje: es un desafío para hoy día acompañar, cuidar, querer, respetar y valorar al enfermo que padece tales trances. Cuidar a los enfermos, asistir a los ancianos, intentar sacar adelante personas que no podrán ser de utilidad para la sociedad. Estas notas hacen que se hable de sociedades más humanas.

Si la dignidad no se reconoce a todo ser humano, independientemente de su estado de salud, de su utilidad...la atención a enfermos incurables y terminales, que colapsa determinados servicios sociales sanitarios y que supone una gran inversión económica y de personal, quedaría en el aire.

Aceptar la eutanasia sería apostar inconscientemente por el fracaso de la sociedad. Una sociedad que acepta la terminación de la vida de algunas personas, en razón de la precariedad de su salud y por la actuación de terceros, se inflige a sí misma la ofensa que supone considerar indigna la vida de algunas personas enfermas o intensamente disminuidas.

No se puede dar muerte a otra persona porque haya perdido la salud física, ni por nada, aunque te lo pida, porque, de lo contrario, sería matar, que es lo mismo que decir implícitamente que la vida humana merece la pena vivirse si se da una serie de condiciones.

22 Cf. Martínez Otero, J. "La hipertrofia del principio de autonomía en el debate bioético". *Cuadernos de Bioética* 94, (2017), 336.

El respeto por la vida de los demás no solo es el primer principio ético individual, sino también social. Por lo tanto, la sociedad está obligada a protegerla.

Por último, no hay que olvidar que los enfermos que hacen una petición de eutanasia lo que, en el fondo, piden no solo no padecer dolor físico, sino también cualquier tipo de sufrimiento.

Por lo tanto, cuando un enfermo pide que le ayuden a morir lo que está reclamando es que le quiten el sufrimiento, le den calor humano, le escuchen, le acompañen en sus últimos días de vida, le consuelen y le den más cariño²³, y no la inyección letal. Si se le concede la muerte y el cumplimiento de su deseo, se le está diciendo indirectamente: *¡Lo sentimos, nada más podemos hacer por tí!*²⁴. La eutanasia, en pocas palabras, es fruto de la impotencia. Abogar por ella sería una claudicación de la sociedad. Supone una derrota social y médica, un freno al progreso de las ciencias de la salud en un campo tan importante como es el de las enfermedades terminales que dejarían de ser investigadas tanto en su cura como en su paliación ante el asombro de miles de enfermos y sus familias.

En definitiva, nadie tiene derecho a provocar la muerte de otro, a aniquilarlo para que deje de ser, aunque el "enfermo" lo pida. Y nadie (el "enfermo") puede tener el derecho de exigirle a otra persona que cometa una maldad.

Por otra parte, si se admitiese la eutanasia se caería en lo que se ha denominado pendiente resbaladiza o resbalosa²⁵ (abrir un camino que es difícil de parar). En general, en los países europeos donde se ha producido la despenalización o legalización de la eutanasia se ha producido un fenómeno de "pendiente resbaladiza" o

23 E. Montero se pregunta por el verdadero contenido de la petición: *"¿Quién no ve que una petición de eutanasia, lejos de ser la pretendida afirmación lúcida de una voluntad libre y autónoma, traduce por lo general el deseo ambivalente de escapar a determinados sufrimientos, salvo que se trate, con mayor razón aún, de una señal de angustia o de una petición de amor?"*, Montero, E. *op. cit.* 1725; Requena, P. *¡Doctor, no haga lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica*, Comares, Granada, 2017.

24 Cf. Rodríguez, E. "La eutanasia y sus argumentos: reflexión crítica". *Ars Médica* 2, (2000), 45-57.

25 La pendiente resbaladiza indica las consecuencias previsibles que se producirán en el caso de liberalizarse algunas prácticas en contra de la vida y de la dignidad del ser humano.

deslizamiento, es decir, se comienza con una legislación muy restrictiva a pacientes terminales de enfermedades muy graves y con sufrimiento físico importante y luego se va aceptado progresivamente una interpretación más laxa, donde se considera el sufrimiento psicológico, entran también las enfermedades incapacitantes no terminales, e incluso los médicos toman decisiones de llevar a cabo la eutanasia sin contar con la voluntad de los pacientes e incluso en contra²⁶. Por ejemplo, existen abundantes informes y noticias sobre la ampliación de la eutanasia en Holanda²⁷ y en Bélgica²⁸ en los que queda patente la pérdida de valoración social del enfermo.

4. Los Cuidados paliativos

Los Cuidados Paliativos²⁹ tienen en cuenta no sólo

26 Ver "Responsable de regular la eutanasia en Holanda dimite por su creciente aplicación a ancianos con demencia", disponible online en <<http://www.infocatolica.com/?t=noticia&cod=31457>> [Consulta: 25/09/2018].

Ver también, Serrano Ruiz-Calderón, J.M. La cuestión de la eutanasia en España. Consecuencias jurídicas, *Cuadernos de Bioética* 62, (2007), 11-54.

27 Ver Ferrer, I. *Las muertes por eutanasia son ya un 4% de los fallecimientos en Holanda*, 2017, disponible online en <http://www.elpais.com/internacional/2017/04/13/actualidad/1492099046_930195.html>. [Consulta: 4/10/2018]. Como sostienen Gutiérrez y Ortega: "En el año 1973 tuvo lugar la primera sentencia prácticamente absolutoria de un caso de eutanasia. En 1984 se la despenalizó; en 1993 tuvo lugar la reglamentación de la eutanasia, y en el año 2000 la liberalización de la misma", ver Vega Gutiérrez, J. Ortega, I. "La «pendiente resbaladiza» en la eutanasia en Holanda". *Cuadernos de bioética* 62, (2007), 90.

28 Ver Sánchez, A. *Polémica en Bélgica por la eutanasia que una paciente no pidió*, disponible online en <http://www.elpais.com/internacional/2018/01/14/mundo_global/1515955301_274598.html>. [Consulta: 28/09/2018, Gutiérrez propone un esquema para poder verificar el fenómeno de la pendiente resbaladiza en la eutanasia en Bélgica: "El Nivel A, que nos coloca en el inicio de la Pendiente Resbaladiza, es una ley que autoriza el suicidio médicamente asistido, cuando se cumplen tres requisitos: 1º plena voluntariedad, 2º condición de enfermo terminal, 3º padecer dolores insoportables. El descenso por la pendiente hasta alcanzar el Nivel B se produciría cuando se permiten los casos no voluntarios e involuntarios (ancianos dementes, enfermos con perturbaciones mentales, etc.). El descenso por la pendiente hasta alcanzar el Nivel C se produciría cuando se permite el suicidio médicamente asistido en enfermos incurables no terminales, o que no están en situación irreversible, o con enfermedades de las que se pueden curar. El descenso por la pendiente hasta alcanzar el Nivel D se produciría cuando se permite el suicidio médicamente asistido por motivos de sufrimiento psicológico, por pérdida de la autonomía, escasa calidad de vida, sentimiento de ser una carga económica, etc.", Vega Gutiérrez, J. "La práctica de la eutanasia en Bélgica y la "pendiente resbaladiza". *Cuadernos Bioética* 62, (2007), 77-78.

29 "Consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familias con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser

la dimensión social en el final de la vida del ser humano, sino que proporcionan una atención integral a los enfermos en todas sus dimensiones (física, psicológica-afectiva, social, religiosa y espiritual) y a sus familiares, con el fin de ayudar a obtener el mayor grado de bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad terminal, no sólo ofreciendo soluciones técnicas, sino también asistenciales y de acompañamiento³⁰.

Para que se dé un cuidado integral de estas dimensiones se requiere la estrecha cooperación de equipos multidisciplinares, que pueden englobar a profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería, psicólogos...), a expertos en ética, a asesores espirituales, a abogados y a voluntarios.

Los Cuidados Paliativos se basan en el respeto a la vida humana. Su objetivo es ayudar a vivir con dignidad hasta la muerte. Lo que incluye, además del alivio del dolor, el control de los síntomas y el bienestar psicológico y espiritual; pero en ningún caso, la eutanasia y el suicidio asistido. De ahí que sean la opción más acorde con la dignidad del ser humano al final de su vida.

De forma concisa, los Cuidados Paliativos son la mejor manera de ayudar a morir al enfermo, no "ayudándolo" a terminar con él. La opción por ellos es precisamente lo que éticamente el médico puede hacer como médico. Son una solución médica para el sufrimiento humano.

atendidas de manera competente, con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familias, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias". Definición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2002.

El Grupo de Trabajo de Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos han elaborado la Declaración "Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones" considera los cuidados paliativos "como una "buena práctica" médica al final de la vida. Proporcionan una atención integral a los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y donde es primordial el control de síntomas, especialmente del dolor, así como el abordaje de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Tienen un enfoque interdisciplinario e incluyen al paciente, la familia y su entorno, ya sea en casa o en el hospital. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final. La buena práctica médica supone la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación como el abandono, el alargamiento innecesario o el acortamiento deliberado de la vida".

30 Cf. Pascual López, A. Centeno Cortés, C. Gómez Sancho, M. Naval Vicuña, M. *Manual de Medicina Paliativa*, Eunsa, Pamplona, 2009.

Nos introducen en la reflexión antropológica de nuestra propia limitación y fragilidad, ya que la acción del cuidado de la vida humana y de la asistencia paliativa, dignifican el proceso del morir.

Por tanto, una sociedad realmente solidaria debería centrar sus esfuerzos para ayudar a morir con dignidad a quien está llegando al final de su vida: cuidándolo, de tal manera que no tenga sufrimientos de ningún tipo y que no le quepa la menor duda de que, aunque físicamente esté muy deteriorado por la enfermedad que padece, no ha perdido ni un ápice de su dignidad.

En definitiva, los Cuidados Paliativos responden, de forma plena, a la situación humana inevitable de morir, y manifiestan, a la vez, nuestra humanidad; afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal de la vida de un ser humano. Son la verdadera respuesta antropológica y ética al sufrimiento del enfermo y de su familia al final de la vida. Por eso, responden mejor a la vida como bien común en la situación final de la vida del ser humano.

Conclusiones

1. La reciente propuesta de Ley sobre eutanasia y suicidio asistido no responde a una real demanda social. Lo que el ser humano quiere es morir sin sufrimiento y esta posibilidad, hoy día, nos la ofrece los Cuidados Paliativos. Éstos posibilitan la “muerte digna” de los enfermos.

Sería más efectiva, en *pro* del beneficio de muchos enfermos, una estrategia política y social que ponga todos los esfuerzos y medios posibles (económicos, sociales, profesionales sanitarios...) para extender de forma universal unos Cuidados Paliativos de calidad, que atiendan todas las necesidades de los enfermos. Por tanto, lo que faltan son más medios y recursos para que sea equitativa la calidad de esos servicios en toda España.

En este sentido, la puesta en práctica de las legislaciones autonómicas sobre el respeto a la muerte digna (que entre otras cosas proponen la implementación cualificada de los Cuidados Paliativos), son la mejor respuesta “social” a los problemas al final de la vida, no de una manera sectorial, como quiere responder la Proposición de Ley, sino de una manera integral, siendo además la

respuesta médica apropiada.

Lo que no se puede permitir es que las personas mueran en situaciones “muy deplorables” (sufrimientos evitables), debido a la mala atención al final de la vida de los pacientes, es decir, que sufran muchas personas porque no existan Cuidados Paliativos suficientes. Muchas personas mueren cada año en nuestro país con un sufrimiento intenso, innecesario y perfectamente evitable si dispusieran de suficientes recursos para dichos cuidados paliativos.

Los Cuidados Paliativos deben ser un derecho de todos los pacientes dentro del Sistema público de Salud con los que aliviar sus sufrimientos, eliminar el dolor y mejorar sus condiciones de vida. En consecuencia, la prioridad es que alcancen a todos y que éstos sean de calidad. Ofrecer la eutanasia cuando no está resuelto el acceso universal a los Cuidados Paliativos es una irresponsabilidad, una negligencia y algo contrario a la justicia social. Además, introducir una ley para despenalizar la eutanasia olvida a las personas (eliminándolas) más vulnerables de la sociedad (discapacitados, enfermos terminales, ancianos...).

Es necesario, por tanto, aprobar una ley que garantice una atención integral a las necesidades de los enfermos al final de la vida, no una ley para acabar con ellos, es decir, se deben primero legislar, a nivel nacional, los Cuidados Paliativos, antes que legalizar la eutanasia.

2. Es un tremendo error considerar la eutanasia, como un derecho exclusivamente individual, porque omite su dimensión social, al ser la muerte un tema que nos afecta a todos e incide en la protección del bien común. El ser humano se va haciendo tal en el trato y cuidado de la vida del otro, no terminando con su vida.

Esta perspectiva supone preguntarnos si mis acciones y las de los demás responden a la dignidad que reclama mi propia existencia y la del otro. Por tanto, la cuestión clave en este asunto, en la que se pone en juego la dignidad de cada uno, sería: ¿cómo me comporto con las personas débiles y frágiles, de esta sociedad productivista y utilitarista, que son, además de los niños, los ancianos, enfermos y discapacitados?

Por tanto, la legalización de la eutanasia conllevaría consecuencias negativas para el bien común, en concreto, se debilitaría la protección de la vida de los más vulnerables.

3. La enfermedad y el sufrimiento son constitutivos de la naturaleza del ser humano. Si se defiende la eutanasia, el enfermo no será valorado por su ser. Un enfermo no puede sentirse nunca como un estorbo. Para ello, se ha de asistir a los ancianos y cuidar siempre a los enfermos hasta el final de sus vidas, individual, social y políticamente.

Aprobar la eutanasia es admitir la rendición colectiva ante el ser humano que nos interpela en sus necesidades.

4. Los médicos y su equipo, pero también nosotros, tienen la "oportunidad" de presentar nuestro rostro más humano frente al enfermo que vive una dramática situación próxima a la muerte.

Por último, parece que este debate sobre la eutanasia no es médico, pues éste, por ser lo que es, nunca debe dar muerte al enfermo. Si se admitiese y legalizase la eutanasia sería una contradicción, pues los conceptos profesión médica y eutanasia son antónimos.

En todo caso, el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido será social, ético, ideológico..., pero nunca médico, porque va en contra de la tarea médica otorgada por la sociedad. Los Cuidados Paliativos son la respuesta médica a morir con dignidad en un contexto humanizado ante el final de la vida de un ser humano y, por ende, la eutanasia se convierte en mera competidora de los mismos.

Referencias

- Casado, M. "Argumentos para el debate en torno a la eutanasia". En: *Morir en Libertad*. Royes, A, Barcelona, 2016.
- Casado, M. Royes, A. "Documento del Observatorio de Bioética y Derecho sobre la disposición de la propia vida en determinadas circunstancias: declaración sobre la eutanasia (2003; 2010)". En: *Morir en Libertad*. Royes, A, Barcelona, 2016.
- Ferrer, I. *Las muertes por eutanasia son ya un 4% de los fallecimientos en Holanda*, 2017. < <http://www.abc.es/opinion> > [Consulta: 4/10/2018]
- Ferrer Hernández, M.E. "Legalización de la eutanasia como opción a una muerte digna. Cultura de los cuidados". *Revista de enfermería y humanidades*. 11, (2002), 87-95.
- García Sánchez, E. *Despertar la compasión. El cuidado ético de los enfermos graves*, Astrolabio, Pamplona, 2017; — "El rescate de lo humano en el enfermo que se muere". *Cuadernos de Bioética* (2012), 77: 135-149.
- Grupo de Trabajo de Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).
- Hendin, H. *Seducidos por la muerte. Médicos y pacientes ante el suicidio asistido y la eutanasia*, Planeta, Barcelona 2009.
- Martínez Otero, J. "Autonomía e información de los pacientes: del reconocimiento de derechos a la pérdida de confianza. Reflexiones con motivo de la aparición de nuevas normas sobre los derechos de los pacientes al final de la vida". *Cuadernos de Bioética*. (2012), 77: 151-167.
- Martínez Otero, J. "La hipertrofia del principio de autonomía en el debate bioético". *Cuadernos de Bioética* (2017), 94: 329-340.
- Martínez Sempere, E. "El derecho a una vida digna hasta el final: suicidio y eutanasia". *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política, Humanidades y Relaciones Internacionales* 3, (2000), 15-24.
- Montero, E. "¿Hacia una legalización de la eutanasia voluntaria? Reflexiones acerca de la tesis de la autonomía". *La Ley, Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Bibliografía* 4755, (1999), 1722-1729.
- Pascual López, A. Centeno Cortés, C. Gómez Sancho, M. Naval Vicuña M. *Manual de Medicina Paliativa*, Eunsa, Pamplona, 2009.
- Requena, P. ¡Doctor, no haga lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica, Comares, Granada, 2017.

- Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana, *Cuadernos de Bioética* (2008), 66: 255-270.
- Rodríguez, E. "La eutanasia y sus argumentos: reflexión crítica". *Ars Médica* 2, (2000), 45-57.
- Sábada, J. "Eutanasia y ética". En: *Morir en Libertad*, Royes, A. Barcelona, 2016.
- Sánchez, A. *Polémica en Bélgica por la eutanasia que una paciente no pidió*, 2018. < http://www.elpais.com/internacional/2018/01/14/mundo_global/1515955301_274598.html > [Consulta: 28/09/2018]
- Sánchez Cámara, I. *El sentido de la vida que se acaba*. 2018.<<http://www.abc.es/opinion>> [Consulta: 7/10/2018]
- Serrano Ruiz-Calderón, J.M. La cuestión de la eutanasia en España. Consecuencias jurídicas, *Cuadernos de Bioética* (2007), 62:11-54.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2002, 2015).
- Vega Gutiérrez, J. "La práctica de la eutanasia en Bélgica y la "pendiente resbaladiza". *Cuadernos de Bioética* (2007), 62: 71-87.
- "La "pendiente resbaladiza" en la eutanasia en Holanda". *Cuadernos de bioética* (2007), 62: 89-104.



LA PACIENCIA DEL CORAZÓN

THE PATIENCE OF THE HEART

EMILIO GARCÍA-SÁNCHEZ, DESPERTAR LA COMPASIÓN. EL CUIDADO ÉTICO DE LOS ENFERMOS GRAVES. PRÓLOGO DEL DR. GONZALO HERRANZ, EUNSA, PAMPLONA, 2017.

En uno de esos formidables retratos del alma humana que son sus novelas, Stefan Zweig distinguía dos formas de compasión. Una es la compasión “creativa”, que sabe lo que quiere y “está dispuesta a aguantar con paciencia y resignación hasta sus últimas fuerzas e incluso más allá de ellas”. La otra no más que “impaciencia del corazón”: impaciencia por liberarse cuanto antes “de la penosa emoción ante una desgracia ajena”¹.

El libro del profesor Emilio García-Sánchez trata, sobre todo, de la compasión creativa y de su relevancia en el cuidado del enfermo, pero no descuida la atención a la segunda, que no es realmente compasión sino, más bien, la peor perversión de la compasión misma, como muy bien hace ver el Dr. Herranz en su prólogo a la obra, proponiendo al lector un final “alternativo” para la parábola del buen samaritano.

Así, lo primero que hace el autor es distinguir la verdadera compasión de las emociones que inspiran a los corazones impacientes. Emilio García-Sánchez es bien consciente de que “la expresión *sentir compasión por el enfermo* da lugar a malentendidos si previamente se corrompe su esencia” (p. 27), y por eso, ya desde el capítulo introductorio, aclara al lector que la auténtica compasión no nace del intento de eludir el sufrimiento ajeno (y, sobre todo, en mi opinión, sus molestas consecuencias en nosotros) sino en hacerlo propio, en estar

dispuesto a albergar esa “miseria en el corazón” (como nos recuerda García-Sánchez usando la bellísima expresión de Tomás de Aquino).

De la compasión privada de razón, de la compasión que es puro sentimentalismo y de sus causas y de sus nocivos efectos se ocupa el autor en el segundo capítulo de la obra. Especialmente interesante, desde mi punto de vista, es análisis de la infantil negación del dolor en las sociedades hedonistas, y de cómo esta fallida refutación no nos conduce a nada, más allá de sustituir dolores profundos y reales por otros epidérmicos (pero por los que sufrimos con desproporcionada intensidad), y, sobre todo, de cómo el intento de apartar el sufrimiento de nuestras vidas nos conduce a des-cuidar a nuestros enfermos. Ellos nos obligan a mirar a la cara al dolor y eso, en el modo en que hemos planteado nuestra vida, resulta casi ofensivo.

El sufrimiento y la enfermedad son, en realidad, una ofensa a nuestra voluntad de poder, a la planificación sobre la que tratamos de articular nuestra existencia. Y mientras nos afanamos en que nuestra vida transcurra bajo nuestro exclusivo control y de acuerdo a nuestros planes, no hay tiempo ni espacio para el con-moverse, para el com-padecerse, para sufrir con otro que sufre. En ese contexto no es extraño que, como escribe García-Sánchez, “alguien, por lástima, se entromete en el dolor del hombre apropiándose de su vida” (p. 46).

Y efectivamente así ocurre, y una falsa compasión justifica una apropiación indebida de la vida de otro.

¹ Zweif, S., *La impaciencia del corazón*, trad. de Joan Fontcuberta, Acantilado, Barcelona, 2006, 6ª ed.

También ocurre, me parece, que en ese apropiarse nos apropiamos –o eso creemos- de nosotros mismos, erradicando la fuente de esa incomodidad que tanto nos molesta. El problema fundamental de la compasión no tiene tanto que ver con el sufrimiento ajeno en sí, como con la manera en que el dolor ajeno hace sufrir a otro, y cómo ese otro responde al propio dolor.

Ese gesto que tan certeramente describe García-Sánchez de “entrometerse en el dolor ajeno” es, por desgracia, una respuesta al sufrimiento relativamente frecuente en nuestra cultura. El poder de “apropriarse de la vida” del que sufre nos devuelve la ilusión de control sobre nuestras vidas. Pero, lamentablemente, también nos impide ver que nadie se emancipó en el sentido profundo del término a través de estos actos de dominio, tras de los que no hay más que impaciencia o, sencillamente, miedo.

La obra no hace ninguna apología del sufrimiento en sí mismo, pero sí analiza, sin sentimentalismo, el papel que cumple en nuestras vidas y en nuestro crecimiento como personas.

Es muy inteligente por parte del autor, me parece, hacerlo recurriendo a relatos (sobre todo, en el capítulo final, pero en realidad dispersos por toda la obra) relatos de personas reales, de sus familias y de cómo la experiencia de la enfermedad ha transformado poderosamente sus vidas y las ha dotado de sentido (a pesar de diagnósticos inasumibles humanamente y privados de toda compasión, como bien se refleja en el capítulo sexto). Si algo falta en la discusión pública sobre el dolor vital y las formas de abordarlo social y jurídicamente, son precisamente estos relatos que narran la belleza del amor a la vida, sin adornar falsamente la dureza de algunos pasajes de ésta.

“El sufrimiento fomenta el pensamiento creativo” (p. 174), en el paciente y en las personas que les atienden. Y lo hace precisamente porque es un problema, en el sentido en que Marías empleaba el término, algo que necesito atravesar, que necesito superar para poder seguir viviendo. Personalmente, no creo que el sufrimiento sea en sí mismo creativo. Sí lo es siempre el amor. Y si el sufrimiento espolea nuestro corazón hacia el amor,

también nuestra cabeza podrá inventar infinitas formas de hacer ese amor presente, y de paliar el dolor en las condiciones más hostiles que quepa imaginar.

Pero nada de esto es posible si la respuesta al sufrimiento es el intento de apropiación. Porque todo acto de apropiación implica una cosificación de aquello de lo que nos apropiamos, en este caso, la vida del enfermo, su propio dolor, y eso es lo contrario del amor.

En el capítulo tercero, que aborda los “presupuestos ontológicos y éticos de la compasión con los enfermos”, el autor repasa los argumentos que impiden tratar al enfermo como una cosa. La tesis atraviesa de principio a fin el libro: cada ser humano sufriente, enfermo, dependiente... es una persona. La enfermedad no hace mella en su dignidad ni en la titularidad de los derechos que como ser humano le corresponden. El autor argumenta su posición sobre la base de la refutación de la idea de que la dimensión personal puede equipararse a una serie de cualidades funcionales, de las que cualquier persona con problemas de salud carece, en mayor o menor grado.

Parte de la responsabilidad de esta errónea equiparación la tiene, a juicio del autor, la moderna imagen del hombre, para la que éste no es sino un fabricante, alguien que hace cosas, que produce, que rinde...alguien para quien la enfermedad, y la inutilidad que esta implica, constituyen, casi, una refutación. Sería muy interesante, en mi opinión, analizar las consecuencias del tránsito del *homo faber* al *homo ludens*, típicamente postmoderno², que no hace nada, que no crea ni fabrica, sino que simplemente invierte o, por mejor decir, especula. ¿Cómo afecta el paradigma antropológico postmoderno a la percepción del enfermo como persona?

Cuando, en estos tiempos de postverdad, alguien escribe desde un planteamiento tan fuerte metafísicamente como el de García-Sánchez (toda vida humana es vida personal y es un bien en sí misma) no basta con desarrollar los propios argumentos. También es necesario contestar las tesis que conectan con las formas domi-

2 *Vid.*, Ballesteros, J., «La constitución de la imagen actual del hombre». *Tópicos*. 1998; 15: 9-29, donde el autor aboga por la superación de esta antropología postmoderna a través de la imagen del *homo patiens*.

nantes del pensamiento social contemporáneo. En esta discusión sobre el estatuto personal de la vida humana no pueden faltar autores como Singer o Salvescu. García-Sánchez les responde empleando los argumentos Spaemann, Habermas, Arendt, Sandel... como cabe observar, no se trata de autores pertenecientes a una misma tradición filosófica, lo que, a mi juicio, refuerza la validez de su común rechazo a toda forma de despersonalización de la vida humana.

Pero para activar la verdadera compasión no basta con partir del presupuesto de que el otro sea, bajo toda circunstancia, una persona. También es imprescindible *que le veamos*, como otro junto a mí, con el que interactúo, a través del cual aprendo quien soy. De nuestra estructural condición relacional, obviamente básica para el tema que nos ocupa, se trata en el siguiente capítulo de la obra, donde García-Sánchez aboga por una compasión "responsable" (p. 93 y siguientes). La precariedad de nuestra identidad compartida pone en el otro el catalizador de mi propia condición moral. Pero, para que eso ocurra, es preciso también que tengan lugar encuentros verdaderamente personales. Me cabe la duda de hasta qué punto estas propuestas son viables en una sociedad no ya solo infantilizada y hedonista sino, por emplear la conocida expresión de Bauman, completamente "líquida". A punto de vaporizarse, diría yo.

Pero cuando ese encuentro se da, la compasión es, como señala García-Sánchez, "instinto" y "tarea" (capítulo cuarto). Es instinto porque nos sentimos impulsados al sacrificio por el otro que sufre, pero es tarea porque ese impulso inicial, que puede ser voluble o debilitarse con el tiempo, debe convertirse en la fuente de una auténtica responsabilidad social (no, como acertadamente distingue el autor, jurídica, p. 94).

La compasión es clave en la estructura de cualquier sociedad que goce de buena salud. No es debilidad, sino fortaleza. La fortaleza "de los débiles que provocan la construcción de potentes redes de reciprocidad y solidaridad en la sociedad" (p. 94). También, desde mi punto de vista, es fortaleza de los que se compadecen. La compasión no expresa ninguna morbosa tendencia hacia lo enfermo. El amor que la inspira no es, como hubiera

afirmado Nietzsche, fruto del resentimiento y la preferencia de los valores más bajos sobre los superiores. Scheler lo describía como un "desbordamiento de fuerzas": "el amor, el sacrificio, el auxilio, el inclinarse hacia el más humilde y más débil, es un espontáneo desbordamiento de fuerzas que va acompañado de beatitud y reposo íntimo"³, de modo que "el amor y la abnegación no se vuelven hacia el enfermo, el pobre, el humilde, y asqueroso *por serlo*"⁴ sino por los valores positivos que representa. No se ama la enfermedad, sino a la persona enferma *a pesar de la enfermedad*.

Lo subrayo porque el olvido de la clase amor que está en la base de la compasión auténtica provoca la negación de la compasión misma y hace nacer la "impaciencia del corazón". Cuando somos ciegos ante la vida que, maltrecha o languidecida, late en cada persona enferma (que *aún* está viva, como acertadísimo, aunque parezca de Perogrullo, nos recuerda Emilio García), entonces no tenemos nada que amar en ella. Y la angustia se apodera de nuestro corazón.

En cambio el amor compasivo nos proporciona ese "reposo íntimo" que antes mencioné, que es lo contrario de la angustia y que caracteriza al corazón paciente. El autor es consciente de esto y por eso transcribe las palabras de Diane Keaton en *Marvin's Room*, donde interpreta a una mujer que ha dejado su vida "aparcada" para cuidar de su padre: "*he tenido tanta suerte de haber podido sentir tanto amor por alguien*" (p. 136).

La centralidad del amor compasivo como único medio de superar el sufrimiento y dotarle de sentido es reflejada a lo largo del capítulo séptimo. La narración de ese amor tiene como escenario principal la que es, desde mi punto de vista, la otra gran protagonista de este libro: la familia.

En ella es donde en primer lugar ocurren esos encuentros realmente personales, y donde se generan lazos que rompen todas las barreras entre las personas, que llevan al otro, no al interior de mí, sino aún más dentro, a mi propia intimidad. El regalo de la presencia

3 Scheler, M.F., *El resentimiento en la Moral*, trad. al castellano de José Gaos, ed. de José María Vegas, Caparrós, Madrid, 1998, 94.

4 *Ibid.*, 79.

de otro en lo profundo de mi no se perturba por el dolor de la enfermedad, sino que me permite vivirla como mi propio dolor, hasta donde esto sea posible. Los actos de misericordia en que se traduce la compasión reflejan precisamente ese acoger la miseria del otro en el propio corazón, de la que antes hablábamos. Y es a través de ese “*des-centrar* su yo para *des-vivirse* por otro” (p. 137) donde uno realmente se adueña de sí mismo, y no en los actos de pretendida e ilegítima apropiación de la vida ajena.

Y entonces esa compasión creativa encuentra la manera de hacerse presente, de consolar, de acompañar. El penúltimo capítulo del libro se refiere a las formas no discursivas ni racionales de la compasión. Una caricia, una mirada, un simple “estar ahí” (p. 153) *sin hacer nada*, le devuelven al enfermo su propia identidad y el sentimiento de su dignidad personal.

Y como la compasión, según advertimos, trata tanto del dolor ajeno como de sus efectos sobre nosotros, cuando somos compasivos recibimos lo que devolvemos: El mismo sentimiento de la propia dignidad que hemos transmitido al enfermo, la paz que le procuramos, nos viene de-vuelta en el cuidado compasivo y con ella, una respuesta a la pregunta ¿quién soy yo? Como afirma García-Sánchez, en la relación entre el enfermo y su cuidador todos ganan (“Enfermos y cuidadores: *win-win*”, p. 171).

El libro de Emilio García-Sánchez tiene a mi juicio una doble virtualidad: la primera es teórica y consiste en obligarnos a reflexionar sobre cómo entendemos las relaciones interpersonales y cómo las articulamos en nuestra vida, porque este tipo de cuestiones son las que surgen

cuando pensamos en el dolor ajeno y en nuestra respuesta al sufrimiento y a la fragilidad humanas. En definitiva, qué imagen del hombre (también, por cierto, de nosotros mismos) proyectamos sobre los demás y cómo afecta esa proyección al reconocimiento del carácter personal de cada ser humano y de sus derechos básicos.

La segunda virtud de este libro es de orden práctico y consiste en lograr lo que su propio título enuncia: *Despertar la compasión*. El libro de García-Sánchez es un valioso intento de paliar esa situación que ya denunciara Ortega en su día: que a la “cultura de la cabeza” acompañe una lamentable “incultura cordial”, un auténtico “retroceso sentimental”⁵, al que hay que dar respuesta desde una razón vital, como la que se ejercita a lo largo de las páginas de este libro.

Creo que ambas son razones más que suficientes para recomendar su lectura, especialmente en las circunstancias presentes, en las que nuevas iniciativas legislativas sobre la regulación jurídica del final de la vida parecen más cerca de avalar jurídicamente ese ilegítimo *entrometerse en el dolor ajeno y apropiarse de la vida del otro* que de reafirmar la dignidad de todo ser humano y articular las estructuras jurídicas, sociales y económicas oportunas para hacer posible un auténtico *cuidado ético* del enfermo grave.

Marta Albert
Filosofía del Derecho
Universidad Rey Juan Carlos
Madrid. España
marta.albert@urjc.es

5 Ortega y Gasset, J., «Corazón y Cabeza», *Obras completas*, tomo VI, Taurus, Madrid, 2006, 208.



CUIDADOS AL PACIENTE Y SU FAMILIA AL FINAL DE LA VIDA: LA ANTICIPACIÓN COMPASIVA

CARE FOR THE PATIENT AND HIS FAMILY AT THE END OF LIFE: COMPASSIONATE ADVANCE CARE PLANNING

ENCARNACIÓN PÉREZ BRET*, **, ROGELIO ALTISENT TROTA**,
JAVIER ROCAFORT GIL*, PAULA JAMAN MEWES***

*Fundación Vianorte Laguna. España

**Universidad de Zaragoza. España

***Universidad de los Andes. Chile

Email de contacto: tesis2017@gmail.com

RESUMEN:

Palabras clave:

Compasión,
Planificación
adelantada de los
Cuidados, Cuidados
Paliativos, Final de
vida, Sufrimiento,
Investigación
Cualitativa.

Recibido: 01/11/2018

Aceptado: 10/12/2018

El final de la vida va acompañado de sufrimiento y penalidades que pueden ser aliviados en las unidades de Cuidados Paliativos (CP) con una atención compasiva. El objetivo de este trabajo consiste en describir el concepto de "anticipación compasiva" como una forma de cuidar al paciente y a su familia al final de la vida desde la perspectiva tanto de los profesionales, profesores y estudiantes de las ciencias de la salud, como de las personas con enfermedad avanzada y sus familiares. Se ha empleado para ello una metodología cualitativa. Los datos se recogieron a través de entrevistas en profundidad y de grupos focales, siendo analizados y codificados usando la técnica de la teoría fundamentada. Se obtuvo la aprobación de un Comité de Ética. La muestra intencionada fue de 29 participantes: pacientes y familiares de pacientes con enfermedad avanzada, profesionales asistenciales de CP y expertos en bioética, profesores universitarios y estudiantes de Ciencias de la Salud. Los datos se recogieron en un Hospital de CP en Madrid, España. Los participantes valoran positivamente la anticipación compasiva de los profesionales que supone estudiar y reflexionar sobre las posibles complicaciones que pueden derivarse de la situación de enfermedad avanzada que padece el enfermo y dialogar con él acerca de las posibles actuaciones al respecto. El artículo concluye que la compasión es una virtud que implica adelantarse a las necesidades de los pacientes para que el enfermo pueda tomar decisiones compartidas acertadas. Es lo que se denomina anticipación compasiva. Son necesarios ulteriores estudios que profundicen en las características de la anticipación compasiva y cómo desarrollarla de forma óptima en los pacientes al final de la vida.

ABSTRACT:

Keywords:

Compassion, Advance
Care Planning, Palliative
Care, End of life,
Suffering, Qualitative
research.

End of life is frequently accompanied by suffering and hardships that can be alleviated in the Palliative Care (PC) units by applying compassionate advance care. It is the aim of this paper to describe the concept of "compassionate advance care" as a way of caring for the patient and his family at the end of life from the perspective of both professionals, teachers and students of the health sciences, and persons with advanced disease and their families. A qualitative methodology was used. Data were collected through in-depth interviews and focus groups, and analysed and coded using the theory of Grounded Theory. Approval of an Ethics Committee was obtained. The intentional sample consisted of 29 participants, who were patients and relatives of patients with advanced disease, PC professionals and experts in bioethics,

university professors and Health Sciences students. Data were collected in a PC Hospital in Madrid, Spain. The participants positively valued the compassionate advance care provided by professionals: analysing and reflecting on possible complications that may arise from the advanced disease situation suffered by the patient and establishing a dialogue with him about possible actions in this regard. The paper concludes that compassion is a virtue that implies anticipating the needs of patients, thus allowing the patient to make the right shared decisions. This is what the term Compassionate Advance Care Planning entails. Further studies are needed to delve into the characteristics of compassionate Advance Care Planning and how to optimally implement it in patients at the end of life. To admit the opposite is to enter a spiral where the dignity of the human being would become an object of weighting with respect to another value, which, in a hypothetical conflict could be postponed by another. However, Palliative Care takes into account the social dimension of the end of life of the human being. They take care of the sick human being in its entirety. That is why they are the option most in line with the dignity of the human being at the end of his life.

1. Introducción

El final de la vida va acompañado de sufrimiento y penalidades que pueden ser aliviados en las unidades de Cuidados Paliativos con una atención compasiva. Los seres humanos ante el dolor pueden huir o tratar de aliviarlo, siendo el sentido de esa vivencia lo que significa para cada persona¹. Además, hay una relación muy estrecha entre quien tiene esos padecimientos y las personas cercanas que compasivamente tratan de aliviarlo. Cicely Saunders, pionera de estos cuidados, sostenía que su base es mostrar respeto, atención cercana y dar respuestas a las necesidades del paciente con habilidades y compasión².

En la actualidad está suficientemente demostrado que la compasión no es un complemento a los cuidados del que cabe prescindir, sino que es la base de una atención de calidad, segura y eficaz^{3, 4}.

Sería inaceptable abandonar a los pacientes a su suerte, mostrar indiferencia a sus necesidades y no dar una respuesta eficaz a estas en esas circunstancias de especial vulnerabilidad y fragilidad. Se precisa todo lo contrario: responder compasivamente a la persona que padece do-

lor o sufrimiento, estando en sintonía con ella, comprendiendo su situación y aplicando los mejores remedios a sus circunstancias. Se podría decir que una sociedad es más humana cuanto mejor trata a sus miembros más indefensos⁵. Según afirman la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁶, la asistencia sanitaria de calidad, científica y humana, no es un privilegio sino un derecho al que deben acceder todos.

Una muestra del interés por esta investigación es la existencia de una preocupación universal por intentar comprender, investigar y promover la compasión en la práctica asistencial a los pacientes de Cuidados Paliativos⁷.

Hay numerosas definiciones del concepto compasión. Se parte de la descrita por los autores: «la sensibilidad de captar el sufrimiento del otro, con disposición de ayuda, promoviendo el bienestar de esa persona, para intentar solucionar esa situación»⁸.

Con este estudio se busca promover la excelencia y el respeto a la dignidad del ser humano, en particular de los enfermos que padecen enfermedades avanzadas, desarrollando una atención compasiva que permita aliviar su sufrimiento. El evidente desarrollo tecnológico actual

1 Polo, L. *La persona humana y su crecimiento*. Eunsa, Pamplona, 1996.

2 Saunders, C. *Velad conmigo. Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*. IAHP Press. Madrid. 2011. Recuperado de: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo_16.pdf

3 Cole-King, A., Gilbert, P. «Compassionate care: the theory and the reality». *Journal of Holistic Healthcare*, 2011;8(3), 29-37.

4 Cornwell, J., Donaldson, J., Smith, P. «Nurse Education Today: Special issue on compassionate care». *Nurse Education Today*, 2014;34(9), 1188-1189. doi:10.1016/j.nedt.2014.06.001

5 García-Sánchez, E. *Despertar la compasión. El cuidado ético de los enfermos graves*. Eunsa. Pamplona. 2017

6 OMC – SECPAL (2016) «*Documentos del Grupo de Trabajo: Declaración sobre la atención médica al final de la vida*». Recuperado el 15 de febrero de 2018 de: https://www.cgcom.es/sites/default/files/GT_atencion_medica_final_vida/index.html#8

7 Larkin, P. J. *Compassion: the essence of palliative and end-of-life care*. Oxford University Press. Londres, 2015

8 Perez-Bret, E., Altisent, R., Rocafort, J. «Definition of compassion in healthcare: a systematic literature review». *International Journal of Palliative Nursing*, 2016; 22(12), 599-606.

puede y debe ir acompañado de una intensa cercanía humana, tratando como se merece a las personas que se encuentran en un estado de especial fragilidad.

Es necesario aproximarse a las necesidades de la persona que sufre, valorando no solo los problemas reales sino también los potenciales o situaciones difíciles que puedan desarrollarse al final de la vida y elaborar un plan de cuidados junto al paciente, con el fin de aliviarlo. Por eso surge la pregunta: ¿qué se entiende por anticipación compasiva en la práctica asistencial en cuidados paliativos, desde la perspectiva de los profesionales, profesores y estudiantes de las ciencias de la salud, así como de las personas con enfermedad avanzada y sus familiares?

2. Objetivo

Describir el concepto de "anticipación compasiva" como una forma de cuidar al paciente y a su familia al final de la vida desde la perspectiva de los profesionales, profesores y estudiantes de las ciencias de la salud, así como de las personas con enfermedad avanzada y sus familiares.

3. Metodología

Esta investigación se enmarca dentro del estudio de la tesis doctoral del investigador principal, primer autor.

La exploración de los procesos sociales que se presentan dentro de las interacciones humanas se beneficia de un enfoque de investigación cualitativa denominado «teoría fundamentada». El uso en investigaciones de enfermería se ha reconocido como un método de investigación de fenómenos relevante y se está empleando cada vez más en los estudios actuales⁹.

Se ha escogido este método porque requiere de una descripción y explicación del significado y de las manifestaciones de la compasión en el ámbito de la práctica clínica en Cuidados Paliativos y desde la perspectiva de las personas implicadas: pacientes y familiares, profesionales, profesores y estudiantes de las Ciencias de la Salud.

9 Streubert, H. J., Carpenter, D. R. *Grounded theory as Method*. En: M. Zuccarini, M. Clarke, A. Lickwar (Ed.), *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative* (4th ed., p.133-151). Lippincott Williams & Wilkins. Filadelfia. 2007.

En la teoría fundamentada el tamaño muestral viene determinada por la teoría emergente que se va construyendo¹⁰ mediante el proceso de la recogida de datos, su análisis, y categorización. Se fue aumentando el número de participantes a medida que se realizaba la conceptualización de la teoría emergente y se alcanzaba la saturación por los datos aportados.

Se han utilizado códigos sustantivos determinados directamente de los datos empíricos originales, es decir códigos teóricos tras la clasificación y análisis e integración de los "memos" en la teoría, y códigos "in vivo" con términos textuales de los participantes¹¹. A medida que se fueron analizando los datos recogidos se elaboraron "memos", que constituyen las reflexiones del investigador a partir de la información recogida de la aportación de las personas participantes en el estudio¹².

A través de este método se determinó la composición de la muestra, recogida y análisis de la información. El uso de la teoría fundamentada, permitió elaborar un modelo teórico cuyas aportaciones se explican más adelante en el capítulo de Resultados y Discusión.

Por parte del investigador se ha mantenido la reserva de sus percepciones y opiniones en todo momento, escuchando las manifestaciones de los participantes sin intentar en ningún caso influir en sus aportaciones. Se tomaron notas de lo más relevante en cada caso, para ayudar a la reflexión que con posterioridad se realizó¹³.

La muestra fue de 29 participantes, seleccionados mediante muestreo intencional, segmentado y que cumplían con los requisitos de los criterios de inclusión. Se buscó que los participantes tuviesen capacidad y experiencia para abordar el tema de la compasión y que a la vez les interesase colaborar en esta investigación.

10 Coyne, I. T. «Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries?» *Journal of Advanced Nursing*, 1997;(3). 623.

11 Giménez, R. J. C. Aplicación de la teoría fundamentada (Grounded Theory) al estudio del proceso de creación de empresas. *Decisiones basadas en el conocimiento y en el papel social de la empresa: XX Congreso Anual de AEDEM*. Asociación Española de Dirección y Economía de la Empresa (AEDEM).

12 Glaser, B. G. *Doing grounded theory: Issues and discussions*. Sociology Press. California. 1998.

13 De la Cuesta, C. «El Investigador Como Instrumento Flexible de la Investigación». *International Journal of Qualitative Methods*, 2003; 2(4), 25-38. doi:10.1177/160940690300200403

Los criterios de inclusión de los pacientes están descritos en la tabla 1. Los familiares fueron elegidos por el Trabajador Social de la Unidad cuando los enfermos estuviesen ingresados más de 7 días, aplicándoseles los mismos criterios de selección que a estos a excepción del *Palliative Performance Scale (PPS)*. Se buscaron profesionales sensibilizados por la compasión, con interés en temas de humanización de la Salud. Todos eran profesionales asistenciales de pacientes al final de la vida y expertos en Bioética. La muestra intencionada de los profesores se obtuvo por referencias personales del grupo investigador y por indicación de los propios profesores respecto a otros colegas sensibles con la enseñanza de esta materia. Los estudiantes seleccionados habían realizado prácticas asistenciales, voluntariado sanitario y/o eran responsables en un Consejo Estatal de Estudiantes.

Tabla I:

Criterios de Inclusión de los pacientes

- Buena capacidad funcional: *Palliative Performance Scale (PPS)* >50
- Tiempo de ingreso: >7 días o en su domicilio
- Edad: 3 rangos (joven, adulto, anciano)
- Sexo: 2 rangos (hombre, mujer)
- Nacionalidad española, para unificar la muestra

El método de recogida de datos cualitativo fue a través de grupos focales y entrevistas en profundidad. Todos los encuentros fueron audiograbados, transcritos y analizados por grupo investigador.

En todos los casos, el papel del investigador fue respetuoso con los participantes, procurando que se sintieran cómodos, especialmente aquellas personas más vulnerables como eran los pacientes. Desde el inicio se les indicó que cuando podían cortar la entrevista cuando quisieran, si se sentían cansados, incómodos o por cualquier otro motivo y que se suspendería sin ningún problema.

También se animó a los informantes para que hablasen con espontaneidad y libertad. El investigador fue conduciendo el diálogo, aunque sin dirigirlo, para al-

canzar unos resultados determinados que además no estaban concretados de antemano.

El método, las fechas y el perfil de los entrevistados y/o grupos focales pueden verse en la tabla 2

Tabla II:

Método, fechas y perfil de los entrevistados y/o grupos focales

	MÉTODO Y FECHAS	PERFIL
1	Grupo Focal (27-10-2015)	Profesional
2	Grupo Focal (08/11/2016)	Familiar
3	Grupo Focal (23/03/2017)	Familiar
4	Entrevista (13-7-16)	Paciente
5	Entrevista (17-10-2016)	Paciente
6	Entrevista (14-2-17)	Paciente
7	Entrevista (19-3-2017)	Paciente
8	Entrevista (19-4-2017)	Profesor
9	Entrevista (19-5-2017)	Profesor
10	Entrevista (19-5-2017)	Profesor
11	Entrevista (16-6-2017)	Profesor
12	Entrevista (12-7-2017)	Profesor
13	Entrevista (18-7-2017)	Estudiante
14	Entrevista (27-09-17)	Estudiante

En todo momento respetaron las normas éticas internacionales de investigación. Se obtuvo la aprobación del Comité de Ética de Investigación del Hospital San Carlos y se obtuvo la firma del consentimiento informado de todos los participantes. Los datos se recogieron en un Hospital de Cuidados Paliativos en Madrid, España.

4. Resultados

De entre los resultados de esta investigación se destaca la importancia que dieron los participantes a que el profesional se adelantase a lo que pueda precisar el paciente. Es lo que se podría denominar: anticipación

compasiva. Es visto como una exigencia que lleva a buscar lo que puede necesitar la persona que sufre, en su afán por aliviarle:

“Diariamente somos compasivos, porque siempre estamos pendientes. ¿Qué necesita el paciente? Para dar respuesta, intentarle aliviar o solucionar la necesidad que él está expresando de alguna manera.” (GFP-P2: 14).

Una paciente cuenta su percepción en la anticipación compasiva del médico que le atiende y las consecuencias que le produce en su situación:

“Porque es que ha pensado por ti con anterioridad. Cuando vas a la consulta, él ya ha pensado qué cosas (importan), ha dedicado tiempo de su cabeza y tiempo de su jornada laboral a pensar qué puedes necesitar. Te sientes mucho más acompañado, que despiertas mucho más interés, y más singular. Antes de que tú puedas decir cualquier cosa, que él ya haya pensado qué te puede pasar, o qué puedes necesitar; creo que multiplica por 1.000 el afecto que tú puedas tener por ese profesional y la confianza que luego le vayas a mostrar” (EPA-P22: 81).

Los pacientes también han visto esa ayuda, al prever cosas concretas en su vida cotidiana, como por ejemplo:

“...me voy a morir como todo el mundo, por supuesto, pero yo tengo un plazo de tres meses o menos. Entonces la doctora se ha preocupado de que yo ahora que estoy con mis cinco sentidos, pueda irme a casa, disfrutar, pues... me voy a poner a lo mejor te parece cursi, de una flor, de mi nieto, de un libro,... Y eso no lo hace todo el mundo” (EPA-P21: 18).

Al igual que identifican múltiples acciones de ayuda compasiva, los participantes del estudio también mani-

fiestan con claridad cuando la relación de ayuda no ha sido compasiva. Por ejemplo, un familiar comentaba:

“Tropezar con personas (a las) que no le importaba en absoluto el paciente, sino el trabajo. Si tenían mucho trabajo y cuanto antes pudieran quitarse de en medio a esa persona, para no recibiera atenciones, pues mucho mejor” (EPA-P19: 55).

Ha sido muy valorada esa compasión anticipativa junto con otras muestras de cercanía y de cariño:

“El gesto es siempre sonriente, siempre, siempre, siempre sonriente. Luego muy proactivo también, o sea se adelanta”. (EPA-P22: 8).

La anticipación compasiva transmite además serenidad y tranquilidad a los pacientes:

“Si él va por adelantado, sabiendo que en esa fase de la enfermedad. O tal, que te puede pasar determinada cosa en ese aspecto que sabe que te puede dar vergüenza contar, y ya se está adelantando, dices: ah, pues es más normal de lo que yo pensaba” (EPA-P22: 87).

Y una profesora reseña la importancia de la formación en los estudiantes para poder realizar la anticipación compasiva:

“Para adelantarse a las necesidades, hay que haber previsto, haber captado esas necesidades, incluso antes de que aparezcan. Y esto implica saber mucho, tener muchos conocimientos y experiencia. Y siendo estudiantes todavía les falta...” (EPA-P26: 87).

5. Discusión

Cuando alguien sufre, esa situación afecta más o menos a los demás, de acuerdo en cierto modo por su sensibilidad. Esto fue manifestado por todos los profe-

sionales de Cuidados Paliativos. En su análisis de la Retórica, Aristóteles identificó el antecedente principal de la compasión (llamado *e/eos* en griego) como el grave sufrimiento que tienen los demás, en referencia a eventos específicos tales como la muerte, la experiencia de una agresión física, los malos tratos, la vejez, la enfermedad, la falta de alimentos, la falta de amigos, la debilidad física, la desfiguración, la inmovilidad,...¹⁴.

Así también lo afirman Pellegrino y Thomasma¹⁵: “Tenemos que entender que la compasión es más que lástima o simpatía. Trasciende el trabajo social, la filantropía y los programas de gobierno. Es la capacidad de sentir y sufrir con la persona enferma. Uno experimenta algo de la difícil situación de la enfermedad. (...). El sanador sufre algo de sufrimiento del paciente. Pero la verdadera compasión es más que sentir. Discurre en la voluntad el deseo y la intención de ayudar, de hacer algún sacrificio, para salir de su camino...” (P. 86) en ayuda de los demás.

Cuando la sanación del enfermo no es alcanzable, como puede ocurrir en muchas enfermedades o en otras las situaciones de discapacidad, existe una especial vulnerabilidad. En el final de vida, la compasión no tiene por objeto la resolución completa y la curación, sino ayudar al enfermo a paliar los síntomas, a reflexionar, a “comprender el significado del sufrimiento: la apertura que supone para la reconciliación y la reparación”¹⁶. Esto también ha sido expresado por los intervinientes de forma clara.

Uno de los hallazgos novedosos de esta investigación es lo que se podría denominar la «anticipación compasiva», con la que los profesionales estudian y reflexionan acerca de las posibles complicaciones que pueden derivarse de la situación de enfermedad avanzada que padece el enfermo y dialogan con él, las posibles actuaciones al respecto. Hoy en día se está profundizando en la llamada «Planificación adelantada de decisiones»,

pero no se ha encontrado en la literatura publicaciones que indiquen que también sea una manifestación de la compasión hacia el paciente sufriente.

En Cuidados Paliativos es imprescindible tomar decisiones, en muchos casos complejas, con muchas circunstancias cambiantes. Según Carrero, la mayoría de definiciones señalan que la Planificación Adelantada es un proceso en el paciente planifica los cuidados futuros con el profesional, lo que facilita su autonomía y le permite una toma de decisiones según su capacidad. Para ello, es preciso que los profesionales sepan conversar con los pacientes serenamente, con empatía y autenticidad¹⁷. Es imperioso que se les dedique el tiempo que precisen para hablar con ellos de estos temas, proporcionando el ambiente y las estructuras que lo faciliten¹⁸.

Hay estudios que determinan la Planificación Adelantada de las decisiones referidas al pronóstico, a la toma de decisiones en cuanto a las opciones planteadas, al rechazo de un tratamiento, o documentar el registro de las voluntades anticipadas, así como el apoyo y el asesoramiento en los cuidados que precise¹⁹. Otros también intentan ayudar a los pacientes a reflexionar sobre sus objetivos, valores y creencias y a registrar sus deseos.²⁰

Sería ser compasivo no solo dar respuesta a la petición explícita del paciente, sino el ofrecimiento previo del profesional en qué se le puede ayudar, e incluso adelantarse a lo que le puede surgir al paciente. El profesional, en su relación de ayuda compasiva con el paciente, piensa y estudia qué problemas pueden surgir, para plantearle las distintas alternativas que pueden darse en un futuro inmediato o relativamente lejano. Pero no solo sobre los problemas éticos y toma de decisiones complejas, sino también sobre los más pequeños detalles

14 Goetz J, Keltner D, Simon-Thomas, E. «Compassion: an evolutionary analysis and empirical review». *Psychol Bull* 2010;136(3): 351-74.

15 Pellegrino, E. D., Thomasma, D. C. *The Christian virtues in medical practice*. Oxford University Press. New York: 1996

16 Roselló, F. T. *Filosofía de la medicina: En torno a la obra de ED Pellegrino*. Instituto Borja de Bioética., p. 158). Madrid. 2001

17 Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Artículo especial: «Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa». *Medicina Paliativa* 2016 23(1);23:32-41.

18 Moran, A. «Factors Influencing the Introduction of a Process of Advance Care Planning in Outpatient Hemodialysis Facilities». *Nephrology Nursing Journal* 2018; 45(1), 43-60.

19 Sepúlveda-Sánchez, JM, y cols. «Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas. » *Medicina Paliativa* 2017;24.1, 14-20.

20 Detering, KM., y cols. «The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial» *British Medical Journal*.2010, 340, c1345

que la evolución de la enfermedad puede ir requiriendo: en esto el paciente observa cómo se está pendiente de él.

Esta anticipación compasiva debería ser manifestada por todos los profesionales asistenciales, y no solo por algunos pocos. Al igual que las recomendaciones de incorporar rutinariamente la planificación adelantada de las decisiones²¹, debería ser la práctica de la anticipación compasiva algo cotidiano en la atención a los pacientes al final de la vida.

6. Conclusiones

1. La compasión es una virtud que implica adelantarse a las necesidades de los pacientes de Cuidados Paliativos, para prever posibles problemas que puedan surgir, de modo que el enfermo pueda tomar decisiones compartidas acertadas. Es lo que se denomina Anticipación compasiva.
2. La anticipación compasiva es valorada positivamente por los pacientes y facilita la relación de confianza con los profesionales.
3. Son necesarios ulteriores estudios que profundicen en las características de la anticipación compasiva y cómo desarrollarla de forma óptima en los pacientes al final de la vida.

Referencias

- Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Artículo especial: «Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa». *Medicina Paliativa* 2016 23(1);23:32–41.
- Cole-King, A., Gilbert, P. «Compassionate care: the theory and the reality». *Journal of Holistic Healthcare*, 2011;8(3), 29-37.
- Cornwell, J., Donaldson, J., Smith, P. «Nurse Education Today: Special issue on compassionate care». *Nurse Education Today*, 2014;34(9), 1188-1189. doi:10.1016/j.nedt.2014.06.001
- Coyne, I. T. «Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries?» *Journal of Advanced Nursing*, 1997;(3). 623.
- De la Cuesta, C. «El Investigador Como Instrumento Flexible de la Indagación». *International Journal of Qualitative Methods*, 2003; 2(4), 25-38. doi:10.1177/160940690300200403
- Detering, KM., y cols. «The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial». *British Medical Journal* 2010, 340, c1345
- García-Sánchez, E. Despertar la compasión. El cuidado ético de los enfermos graves. Eunsa. Pamplona. 2017
- Giménez, R. J. C. Aplicación de la teoría fundamentada (Grounded Theory) al estudio del proceso de creación de empresas. *Decisiones basadas en el conocimiento y en el papel social de la empresa: XX Congreso Anual de AEDEM*. Asociación Española de Dirección y Economía de la Empresa (AEDEM).
- Glaser, B. G. *Doing grounded theory: Issues and Discussions*. Sociology Press. California. 1998.
- Goetz J, Keltner D, Simon-Thomas, E. «Compassion: an evolutionary analysis and empirical review». *Psychol Bull* 2010; 136(3): 351–74.
- Larkin, P. J. *Compassion: the essence of palliative and end-of-life care*. Oxford University Press. Londres, 2015
- Lund S, Richardson A, May C. «Barriers to Advance Care Planning at the End of Life: An Explanatory Systematic Review of Implementation Studies». *PLoS ONE* 2015;10(2): e0116629. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116629>
- Moran, Aoife. «Factors Influencing the Introduction of a Process of Advance Care Planning in Outpatient Hemodialysis Facilities». *Nephrology Nursing Journal* 2018;45.1, 43-60.
- OMC – SECPAL (2016) «Documentos del Grupo de Trabajo: Declaración sobre la atención médica al final de la vida». Recuperado el 15 de febrero de 2018 de: https://www.cgcom.es/sites/default/files/GT_atencion_medica_final_vida/index.html#8

21 Lund S, Richardson A, May C. «Barriers to Advance Care Planning at the End of Life: An Explanatory Systematic Review of Implementation Studies». *PLoS ONE* 2015;10(2): e0116629. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116629>

- Pellegrino, E. D., Thomasma, D. C. *The Christian virtues in medical practice*. Oxford University Press. New York: 1996
- Perez-Bret, E., Altisent, R. and Rocafort, J. «Definition of compassion in healthcare: a systematic literature review». *International Journal of Palliative Nursing*, 2016; 22(12), 599-606.
- Polo, L. *La persona humana y su crecimiento*. Eunsa, Pamplona, 1996.
- Roselló, F. T. *Filosofía de la medicina: En torno a la obra de ED Pellegrino*. Instituto Borja de Bioética., p. 158). Madrid. 2001
- Saunders, C. *Velad conmigo. Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*. IAHPC Press. Madrid. 2011. Recuperado de: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo_16.pdf
- Sepúlveda-Sánchez, JM, y cols. «Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas». *Medicina Paliativa* 2017; 24.1, 14-20.
- Streubert, H. J. ,Carpenter, D. R. *Grounded theory as Method*. En: M. Zuccarini, M. Clarke, A. Lickwar (Ed.), *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative* (4th ed.), pp.133-151. Lippincott Williams & Wilkins. Filadelfia. 2007.

Conclusiones de la Jornada Anual de AEBI y Comunicado de AEBI sobre la Eutanasia

*Morir con dignidad
Madrid 19 de Octubre de 2018*

Tras la mesa redonda y el posterior coloquio, se redactan las siguientes conclusiones. Estas son aprobadas por la Junta Directiva de AEBI para ser publicadas en la web institucional de la asociación *como comunicado a la opinión pública sobre la posición de AEBI ante la proposición de ley del PSOE para regular la eutanasia y que se convierta en una prestación en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud:*

1. Tal como ya nos manifestamos en las redes sociales, afirmamos que nunca hay motivo que justifique la directa eliminación de un ser humano. El interés general de la sociedad exige que ningún ciudadano pueda cooperar o ejecutar la eliminación de otro, menos aún los profesionales sanitarios. Ni el dolor ni la ausencia de ninguna otra cualidad inherente a la persona anulan su dignidad ésta es incompatible con la licitud de la eutanasia.

2. Debemos eliminar el dolor y el sufrimiento no la persona con dolor y sufrimiento. Aun existiendo situaciones particulares muy dolorosas hay que realizar un esfuerzo para ayudar a los pacientes a dotarlas de sentido. No existen variantes benignas de la eutanasia, por tanto no se pueden admitir excepciones. La lástima que pueda provocar esa situación, no justifica quitar intencionalmente la vida de un hombre. Es un homicidio deliberado que presentado como acto altruista y benevolente encubre la necesidad propia de olvidar el sufrimiento y la muerte, y la incapacidad de aceptar la muerte ajena.

3. En este sentido, y dado que el hombre no es un ser aislado, se requiere por parte de la sociedad, de las ciencias sanitarias, de los servicios de salud y sociosanitarios de una atención que palie los sufrimientos y desbloquee las pocas peticiones eutanásicas que se pueden dar, pues dichas demandas terminan cuando los pacientes reciben tratamiento paliativo adecuado. En línea con lo anterior, es fácil advertir que tratar el sufrimiento eliminando al que sufre es un contrasentido de la acción paliativa. Lo que piden los enfermos es ser valorados, seguridad ante la incertidumbre de la muerte, ser tratados y cuidados profesionalmente.

4. Los cuidados paliativos se basan en un tipo especial de atención que se aplica a pacientes en situación de enfermedad avanzada. Estos cuidados

pretenden proporcionar a la vida de los enfermos, y a la de sus familiares, la mejor calidad posible a su situación. Su principal objetivo es que alcancen el máximo bienestar posible. Actúan sobre las necesidades de todo tipo afectadas por la enfermedad avanzada. Este enfoque global del paciente y su familia se alcanza mediante el trabajo en equipo interdisciplinar de profesionales médicos, personal de enfermería, psicólogo, trabajadores sociales y asistentes espirituales.

5. Tales cuidados deben ser un derecho de todos los pacientes dentro del sistema de salud. En consecuencia la prioridad es que alcancen a todos y que éstos sean de calidad y realizados por profesionales preparados profesionalmente para ello. De esta manera se ayuda a vivir la muerte a todos los ciudadanos con dignidad. Esta es una obligación ética urgente por parte de los poderes públicos. Ofrecer la eutanasia cuando no está resuelto el acceso universal a los cuidados paliativos es una irresponsabilidad, una negligencia y algo contrario a la justicia social. Es necesario por lo tanto que la ley garantice una correcta atención a los enfermos al final de la vida, no una ley para acabar con ellos.

6. Si en alguna circunstancia se admite que alguien pueda disponer la vida de una persona, implícitamente se está afirmando que la vida humana no es inviolable o incondicional y por lo tanto se acepta que hay vidas humanas que merecen no ser vividas. Esto es una tentación para todos, un recurso fácil que tiende a expandirse.

7. La falta de respeto a la propia vida y de la ajena en nuestra sociedad van unidas. Una legalización de la eutanasia destruiría las barreras legales que defiendan la vida humana siempre y en cualquier circunstancia. Institucionalizar el criterio de que si uno libremente decide eliminarse y se legaliza ese acto, determina lícito y digno el suicidio disminuyendo la consideración de la vida ajena como algo inviolable.

8. La posible legalización de la eutanasia ocasiona dentro de las profesiones sanitarias un fenómeno corrosivo de su "ethos" y de la relación sanitario-paciente que implicaría una desnaturalización de ellas: un atentado a la integridad ética de los profesionales sanitarios y a la confianza como fundamento de la relación médico-paciente. El acostumbamiento social y el activismo pro-eutanásico terminarían por convencer a los profesionales y familiares que matar por lastima o a petición del enfermo es una alternativa terapéutica tan eficaz que no se puede rechazar. A pesar de las salvaguardas que para la eutanasia existen en algunos países hay datos que indican que

éstas son ineficaces ya que la eutanasia voluntaria da lugar a un incremento de la no consentida.

9. Como consecuencia de todo lo anterior, el estado debe legislar para la mayoría de pacientes, que no desean la eutanasia, protegiendo a los ciudadanos en su derecho a la vida. Una situación concreta, por muy dramática que sea, no puede elevarse como norma, máxime si además conlleva consecuencias negativas para el bien común: debilitamiento de la actitud de defensa de la vida hacia los más débiles y empobrecimiento del quehacer sanitario. Una opción personal no puede universalizarse en un pretendido derecho que obligue a otros a matar.

10. En línea con las ideas expuestas el Consejo de Europa suscribió en la Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (25/6/1999) de Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos en Fase Terminal y Moribundos, suscrita por España, que los Cuidados Paliativos son un derecho subjetivo y una prestación más de la asistencia sanitaria. Además, se respalda la prohibición de poner fin a la vida intencionadamente del enfermo en fase terminal. Así mismo, se indica que el deseo de morir no genera el derecho a morir a manos de un tercero. (R.XVI C) dado que el deseo de morir, no puede, por si mismo, constituir una justificación legal para acciones dirigidas a poner fin a su vida (R.XVI II/III). También en esta línea de pensamiento se encuentra el posicionamiento de la asamblea general del Consejo General de Colegios de Médicos (21/6/2018) ante la eutanasia y el suicidio asistido el cual suscribe íntegramente AEBI. Por último, la Asociación Médica Mundial también se opone al suicidio asistido y a la eutanasia reiterando su posición de considerar que: “la eutanasia, es decir, el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contraria a la ética” (27/10/2018).

Madrid 19.10.2018

**Comunicado de la Junta de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI)
en relación con la proposición de Ley presentada por el PSOE en el congreso de
diputados sobre la Eutanasia.**

1. Reiteramos la posición de AEBI que se manifestó en el comunicado de 19 de Octubre de 2018 y que puede consultarse en: http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf.
2. Afirmamos que la regulación de la eutanasia es una medida injusta, insolidaria y favorecedora de la desigualdad social, en cuanto se convierte en un instrumento de presión frente los más débiles y vulnerables. Esto aun es más grave cuando las instituciones públicas no han puesto de forma completa y suficiente todos los medios sanitarios y sociales para ayudar a los ciudadanos a vivir con dignidad el proceso final de la vida. En concreto, aliviando el sufrimiento mediante cuidados paliativos eficaces aplicados por profesionales capacitados.
3. La misión de los profesionales sanitarios es promocionar y respetar la vida humana, no decidir o ejecutar la muerte. Por ello, la Asociación Médica Mundial se opone al suicidio asistido y a la eutanasia reiterando que: “la eutanasia, es decir, el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contraria a la ética”.
4. La justicia social y el bien común exigen que ningún ciudadano pueda cooperar o ejecutar la eliminación de otro aun cuando éste preste su consentimiento y hasta lo solicite. Al igual que en otros derechos fundamentales el estado debe legislar protegiendo a los ciudadanos en su derecho a la vida. Una situación concreta, por muy dramática que sea, y que no representa la situación más frecuente de los enfermos al final de la vida no puede elevarse como norma, máxime si además conlleva consecuencias negativas para el bien común: debilitamiento de la actitud de respeto a la vida de los más débiles y empobrecimiento del quehacer sanitario.
5. El deseo de renunciar a la protección jurídica de la propia vida no puede ser universalizado y convertido en un derecho con el consiguiente deber por parte de los profesionales sanitarios de poner fin a las vidas de sus pacientes o de cooperar de manera necesaria a su muerte, por más que se reconozca el derecho a la objeción de conciencia. Esto dejaría a muchos ciudadanos expuestos a abusos a pesar de las medidas preventivas que se tomaran en una regulación legal. La sola muerte de una persona al amparo de esta futura ley y que no estuviera incluida en los supuestos despenalizadores de ella la haría injusta, algo que de partida se da por supuesto, en cuanto que en su articulado se contempla que la vida del enfermo está a merced de los juicios subjetivos de terceras personas.
6. Tal y como ya se ha comprobado en los pocos países del mundo en donde se ha introducido la práctica de la eutanasia bajo la excepcionalidad de aplicarla en casos

extremos de sufrimiento insoportable ésta produce una insensibilización paulatina de los médicos que la practican, terminando por aplicarla en otros casos de enfermos similares pero que no cumplen con esa condición. La evolución de la ley de la eutanasia acaba tarde o temprano en la ilegalidad al banalizarse las condiciones iniciales bajo las cuales se legalizó.

7. La asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI) está dispuesta a colaborar con el gobierno, partidos políticos, asociaciones y colegios profesionales, desde su ámbito de estudio e investigación, tanto en la elaboración como en la puesta en marcha de medidas que favorezcan humanizar más el final de la vida en nuestro sistema de salud.

12.2.2020