

ASPECTOS ÉTICOS DEL FINAL DE LA VIDA

De la técnica a la humanidad: sugerencias para pensar juntos

Curso de "Atención a enfermos terminales – Avilés 2007"

La expresión "final de la vida" puede relacionarse en sentido amplio con la ancianidad, pero quizá sea más frecuente referirla a la última etapa de la vida en el sentido de encontrarse ahí con su punto final, es decir, con la proximidad de la muerte o con "los últimos días" de la vida. A lo largo de las páginas siguientes se adoptará la segunda perspectiva y, desde ella, se intentará ofrecer un panorama de cuestiones éticas y morales que adquieran mucha relevancia en el trabajo diario de los profesionales sanitarios.

1. ALGUNAS EVIDENCIAS DEL FINAL DE LA VIDA

Ante todo es necesario caer en la cuenta de una serie de evidencias antropológicas que afectan al modo de vivir ese trayecto vital, aunque no siempre seamos conscientes de ello: la finitud del ser humano, la dependencia y los límites de la autonomía, la soledad y la relación personal, la fragilidad y vulnerabilidad de la vida, y la irreversibilidad de la muerte, son algunas de esas evidencias.

1.1. La finitud de la vida humana

La vida no sólo es tiempo físico sino, sobre todo, tiempo vivido que se termina. Habitualmente no somos conscientes de esto en la plenitud de fuerzas vitales. Nos hacemos conscientes de ello cuando experimentamos el carácter inexorable del tiempo, cuando vemos la vitalidad arrolladora de los jóvenes o constatamos cómo nos vamos desgastando poco a poco.

El término de "finitud" aplicado a lo que tiene fin, término y límite, representa una condición intransferible de todos y cada uno de nosotros. La vida se presenta entonces como resistencia al tiempo que transcurre dentro de cada uno y por cada uno, como deterioro gradual del individuo en su conjunto y, principalmente, como un trayecto que siempre tiene punto final.

1.2. La dependencia y los límites de la autonomía

Actualmente la autonomía personal es uno de los patrones distintivos de la vida y encuentra su expresión más clara en el concepto de independencia¹. Este modelo de vida genera también un rechazo generalizado ante cualquier tipo de dependencia. Vistas así las cosas, el final de la vida equivale a la pérdida de autoestima personal debido a la progresiva pérdida de autonomía e independencia.

Todo ello está trayendo consigo el paulatino olvido de la dependencia como valor humano. La dependencia, estrechamente ligada a la heteronomía, es una compañera inseparable de la vida humana a lo largo de todas sus fases, aunque con acentos muy diferentes: impuesta en la infancia, compartida críticamente en la adolescencia y la juventud, elegida y aceptada en la etapa adulta, y recibida como limitación y caducidad al final de la vida. Esta evidencia no tendría por qué inducir a nadie a sentirse minusvalorado como ser humano, pero lo cierto es que la autonomía y la independencia son hoy factores decisivos a la hora de resolver cómo, dónde y con quién vivir el final de la vida.

¹ Cf. G. J. Agich, «Ética y envejecimiento», en D. C. Thomasma - T. Kushner (eds.), *De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética*, Cambridge University Press, Madrid, 1999, 161-162.

1.3. La soledad y la relación de alteridad

La etapa final de la vida está cada vez más presidida por la soledad y queda aún más acentuada cuando la persona queda reducida al número de una historia clínica o de una cama hospitalaria. En esas situaciones la soledad ya no es el indispensable espacio de recogimiento que necesita cualquier ser humano. Al contrario, tiende a convertirse en abandono y en cosificación de la persona cuando no es tratada con el respeto que merece.

En cambio, si tomásemos más conciencia de que la relación con los otros constituye la prueba objetiva de nuestra estatura moral, es decir, de nuestra humanidad, entonces seríamos más capaces de decir que «Soy “con los otros” significa “soy por los otros”: responsable del otro»². Reconstruir los vínculos más profundos del paciente, estimular su capacidad relacional para que se sienta reconocido y querido, es quizá nuestra principal asignatura al final de la vida.

Así pues, enfocar y plantear la vida desde la relación con el otro, es decir, desde la *alteridad* que nos constituye en sujetos humanos, significa que ese «otro» no es enemigo, ni intruso, ni extraño, ni siquiera competidor...el «otro» es el camino por el que cada uno se conoce.

1.4. La fragilidad y vulnerabilidad de la vida

Frágil significa quebradizo y débil en el sentido de que puede deteriorarse o hacerse pedazos con facilidad; también significa caduco y perecedero. El adjetivo vulnerable se aplica a cualquier ser humano que pueda ser herido o recibir lesiones físicas o morales. Todo ello es particularmente evidente al final de la vida.

La vida se hace más débil y quebradiza, puede hacerse pedazos, terminar en cualquier momento sencillamente porque es caduca y perecedera y, además, es vulnerable porque puede recibir daños físicos, psicológicos y morales. Estos calificativos no concuerdan para nada con la preocupación por la propia imagen física tan extendida en nuestra sociedad. Nos urge a todos aprender a vivir el final de la vida y ayudar a otros a vivirla cayendo en la cuenta de que nuestra condición frágil y vulnerable no es para hacernos víctimas de nosotros mismos, sino para abrimos a la vivencia de las emociones, los sentimientos y el cariño.

1.5. La irreversibilidad de la muerte

Tanto la vulnerabilidad y fragilidad de la vida como la finitud de la condición humana terminan haciéndonos conscientes de que la muerte puede acercarse o alejarse pero, en cualquier caso, es siempre irreversible.

Los rasgos del morir humano podrían resumirse así:³

a) La muerte es, ante todo, *el fin del hombre entero*. Todos los aspectos constitutivos de lo humano son radicalmente afectados por la muerte, que se presenta a cada uno como disolución de la unidad del ser, sustracción de la esfera de lo mundano y ruptura de las relaciones con los demás. La muerte no es sólo negación de la vida sino eclipse del sujeto viviente entero, es el fin del hombre.

b) Es también *la posibilidad por excelencia del hombre*, porque ella es la única certeza ineludible que posee acerca de su futuro. Para cada ser humano, que es por naturaleza prospectivo, un proyecto, o sea, que existe en la medida en que actúa progresivamente sus posibilidades, la muerte representa la única posibilidad factible y absoluta. De ahí que

² E. Lévinas, *De lo Sagrado a lo Santo*, Río Piedras, Barcelona, 1997, 136.

³ Para lo que sigue, cf. J. L. Ruiz de la Peña, *El hombre y su muerte*, Aldecoa, Burgos, 1971; *La otra dimensión. Escatología cristiana*, Madrid 1975, 309-312; *El último sentido*, Marova, Madrid, 1979, 145-151.

se le haya caracterizado como «ser para la muerte», el único viviente ordenado intrínseca y dinámicamente hacia ella.

c) La muerte goza además de *una presencia constante en la vida*, porque el hombre puede morir en cualquier momento: «Morir siempre es una cuestión de tiempo»⁴. No se trata de un evento lejano. Su sombra se proyecta sobre el curso entero de la vida. Por eso el hombre está obligado a tomar postura ante ella en el sentido de que puede y debe *morir la muerte*, no sólo expirar. No soportarla pasivamente, sino obrarla, optar responsablemente ante ella, elegir libremente el modo de afrontarla, de morir su muerte.

d) Por último está el hecho de *la muerte irrepetible* de cada uno y la muerte irrepetible de cualquier otro. Nadie puede morir la muerte de otro. Se podrá morir incluso por o en lugar de otro, pero jamás se muere la muerte de otro: es algo personal e intransferible. Más aún, el otro, si es un ser querido, no sólo muere, sino que “se nos muere”, “se me muere”. Así es como la muerte termina poniendo de relieve algo que ya se ha apuntado más atrás: la relacionalidad constitutiva del ser humano. Es una de las ocasiones donde se intensifica la experiencia de comprendemos a nosotros mismos como configurados y conformados por otros.

En definitiva, la muerte es el punto final de un *proceso humano* que comienza antes y continúa después de la muerte⁵. Antes de ella es importante el proceso humano del enfermo que ve acercarse la muerte y el proceso humano de acompañarle por quienes le rodean. Después tiene importancia el proceso humano del duelo que reviste características culturales muy diferentes.

En el caso que nos ocupa la cuestión central es cómo acompañar a la persona en el proceso de morir⁶ para que tenga una muerte digna. Quizá la expresión más adecuada no sea la de “ayudar a morir”, sino la de “ayudar durante el proceso de morir” con el fin de ayudarle a vivir su muerte con dignidad. La cercanía de la muerte provoca crisis tanto en el paciente como a su alrededor. ¿Cómo se le ayuda? ¿Qué se le dice? ¿Qué se hace? ¿Cómo humanizar ese proceso?.

1.6. La muerte en la sociedad actual

En la sociedad occidental la muerte y el morir chocan frontalmente contra los valores en boga: la productividad, la eficacia y la eficiencia, la capacidad de autodeterminación y, quizá sobremano, el dominio sobre cuanto nos rodea a través del control y el desarrollo de sus respectivas técnicas. Si a todo ello se suma el espectacular desarrollo de la medicina, que aleja la llegada de la muerte mucho más que antes, comprenderemos por qué la muerte suele presentarse como una anti-valor: atenta contra los valores predominantes y es necesario ocultarla como si fuera una especie de tabú innombrable.

Un gran obstáculo para ofrecer una atención integral a la persona moribunda es la ocultación de la muerte en nuestra sociedad a pesar, incluso, de lo paradójicamente cruel que resulta contemplar tan a menudo las muertes provocadas por las guerras, el terrorismo o los accidentes de tráfico. Ya desde la década de los 70 del pasado siglo se viene denunciando este fenómeno en medio de la asepsia hospitalaria debido, entre otras cosas, a la rutina del trato con los moribundos que “normaliza” el momento de la muerte haciéndola pasar a un segundo plano y disminuyendo su impacto emocional. Asimismo, la difusión de

⁴ Así lo afirma un personaje de J. Saramago, *Ensayo sobre la ceguera*, Alfaguara, Madrid, 1996, 337.

⁵ Véase acerca de todo ello las excelentes obras de Ph. Ariès, *La muerte en Occidente*, Argos, Barcelona 1982 y *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid, 1992.

⁶ Cf. AA. VV., «El acompañamiento espiritual del enfermo», *Labor Hospitalaria*, N° 278, 4-2005; J. Masiá Clavel, «El proceso biocultural de morir», en *Bioética y antropología*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1998, 139-150.

los tanatorios, con sus legítimas prestaciones sobre la organización de los duelos, contribuyen a “despistar” la muerte y a difuminar sus efectos perturbadores.

Hay toda una serie de preguntas a las que debemos responder⁷: ¿A qué se expone una cultura que disimula el dolor, el sufrimiento, el envejecimiento y la muerte? ¿A dónde va una sociedad que convierte en tabú la enfermedad, la muerte y el duelo? ¿Para qué sirven los avances de la tecnología, la organización social y hasta el cuidado estético, tanto en clínicas como en tanatorios, si se rehuye a mirar cara a cara el proceso de morir y el momento de la muerte? ¿Qué nos pasa ante una persona que se da cuenta de que va a morir? ¿Qué es lo que nos pasa a nosotros, a cada uno, no qué le pasa a la persona que está muriendo? ¿Será que no acabamos de asumir el hecho de la muerte?

2. DIGNIDAD HUMANA Y FINAL DE LA VIDA: ÉTICA DEL CUIDADO

En el ámbito de la ética general y de la bioética en particular el principio de la dignidad del ser humano se acepta como principio cardinal e insustituible aun contando con la pluralidad de significados que se le otorgan⁸. La historia de la lucha por la dignidad humana permite justificar la existencia de la ética⁹, porque la exhuberante textura de la vida cotidiana es el gran banco de pruebas donde se demuestra objetivamente, a través de las relaciones interpersonales, la dignidad o indignidad del comportamiento moral. Estamos ahí ante un mínimo fundamental que nadie puede ignorar y del que nadie tiene la exclusiva, pero de cuya lógica interna tampoco es posible prescindir: que el hombre sea *humano*, que lo humano sea lo *bueno*, y que lo bueno gire siempre en torno a la órbita de la *dignidad*.

Aunque sean afirmaciones muy genéricas y abstractas, a nadie se le escapa la densidad de su significado cuando afirmamos que no es humano, ni bueno, ni digno, obstinarse por alargar inútilmente la agonía de una persona moribunda ni, mucho menos aún, imponerle la muerte sin su consentimiento.

1. Dos modelos éticos diferentes

Así pues, la pregunta por la dignidad humana se transforma en pregunta moral por *lo que* debemos hacer de digno en favor de un ser humano al final de su vida. Y se transforma asimismo en la pregunta ética de *por qué* lo debemos hacer. Sin embargo, el modelo antropológico y ético que subyace a nuestra conducta puede ser diverso y hasta contrapuesto. Simplificando mucho las cosas podríamos hablar dos éticas basadas en dos antropologías diferentes que sustentan, a su vez, dos explicaciones muy diferentes sobre la relacionalidad humana:

- a) La primera intenta desarrollar la identidad personal, la construcción del propio Yo, mediante la relación con los “otros”. Tan es así que resulta imposible concebir el propio Yo sin “alteridad”, es decir, aislado o en solitario al margen de o prescindiendo de los demás: «El término *Yo* significa *heme aquí* dispuesto a todo y a todos... constricción a dar a manos llenas»¹⁰. Y, del mismo modo, el hecho de afirmar «Soy “con los otros” significa “soy por los otros”: responsable del otro»¹¹. El lugar por antonomasia de la ética son las relaciones personales.

⁷ Cf. J. Masiá, *Ibid.*, 151-152, cit. supra nota 6.

⁸ Cf. A. Langlois, «Dignité humaine», en G. Hottois - J. N. Missa (eds.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, DeBoeck Université, Bruselas 2001.

⁹ J. A. Marina - M^a de la Válgoma, *La lucha por la dignidad*, Anagrama, Barcelona, 2000, 27-28.

¹⁰ E. Lévinas, *De otro modo que ser, o más allá de la esencia*, Sígueme, Salamanca, 1995, 183.217.221.223.

¹¹ E. Lévinas, *De lo sagrado a lo santo*, Río Piedras, Barcelona, 1997, 136.

- b) La segunda, en cambio, intenta desarrollar la identidad personal y construir el propio Yo, mediante o a través del dominio, el control y el poder sobre cualquier cosa que no soy Yo, incluidos los demás. Este afán conquistador ha producido los mayores avances científico-técnicos jamás conocidos hasta ahora, con su correspondiente calidad de vida, pero a costa de llevar por delante cualquier cosa que no sea el Yo individual, colectivo o institucional, incluidos sus propios semejantes.

Todo parece indicar que el futuro de la humanidad exige subordinar el segundo modelo al primero, porque lo decisivo reside en adoptar una dirección diferente a la que estamos llevando: la dirección de «ir hacia el otro», que no es sólo vecino, competidor o cliente, sino, por encima de todo, «interlocutor»¹². Este planteamiento es también el que debería servir de fundamento a la tarea de “cuidar” y a su correlato ético del “cuidado” de otras personas en general y, en particular, de aquellas que se encuentran en la etapa final de su vida. La ética del cuidado ha estado vigente en la tradición ética occidental, pero no ha ocupado un lugar central hasta principios de los años 80 del pasado siglo XX coincidiendo con la expansión del movimiento feminista¹³.

2. Elementos básicos de una ética del cuidado

El punto de partida de la ética del cuidado es la experiencia y la vivencia del otro, la constitutiva relacionalidad del ser humano, en cuyo “rostro” se concentra lo más distintivo de su persona. Solamente es posible responder a la llamada de ese “rostro” si salimos de nosotros mismos, nos abrimos a la exterioridad y nos disponemos a responder, es decir, si admitimos teórica y prácticamente que la relacionalidad es una característica distintiva del ser humano. Por eso se puede decir que «cuidar es establecer una relación entre dos personas¹⁴», la que cuida y la que es cuidada. Podremos comprobar, entonces, que cuidar no significa sólo *estar-con* alguien, sino *estar-por* alguien y “sentir con el otro”, lo que presupone una actitud de acogida de la otra persona, que nos capacita para sentir con ella y para ver las cosas desde su punto de vista. El sentir con el otro o “empatía” es, ante todo, una experiencia de receptividad en la que la persona que cuida recibe al otro de tal manera que ve y siente como él y, simultáneamente, transforma a la persona cuidadora en persona ética. Desde esta perspectiva, la ética del cuidado pone de relieve elementos importantísimos de la vida moral:

- La sensibilidad ante las necesidades y vulnerabilidades del otro concreto con quien estamos en relación.
- El esfuerzo por integrar las emociones y los sentimientos en la respuesta moral, así como el acento en la fidelidad a las relaciones contraídas.
- La importancia moral de las relaciones especiales como fuente de obligaciones morales particulares tal y como puede suceder, por ejemplo, en el ámbito de las relaciones médico-paciente en situación terminal.
- El énfasis puesto en algunos rasgos del sujeto moral como la compasión, la fidelidad y la responsabilidad ante las necesidades de la otra persona con quien estoy en relación.

¹² Cf. E. Lévinas, *Humanismo del otro hombre*, Ediciones Siglo XXI, México, 1974, 56-57.

¹³ Una de las formulaciones más influyentes ha sido la de Nel Noddings, *Caring, A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, Berkeley, University of California Press, 1984. Para una visión de conjunto sobre la ética del cuidado en la tradición occidental, cfr. W. T. Reich, «Care», en W. T. Reich (ed.), *The Encyclopedia of Bioethics*, vol 1, Simon & Shuster Macmillan, New York, 1995, 319-329.

¹⁴ Nel Noddings, *Ibid.*, 9, cit. supra en nota anterior.

Así todo, conviene tener presente que la ética del cuidado, por sí sola, es deficitaria e incapaz de garantizar la vida moral: porque la vida moral no se agota en el cuidar; porque el cuidar no siempre define ni agota lo que es bueno; porque las éticas del cuidado se prestan a la arbitrariedad; porque la parcialidad de las relaciones termina acabando con la misma justicia y, en fin, porque la tarea de cuidar no tiene por qué ser sólo una competencia de la enfermería, como si los demás profesionales sanitarios no fuesen capaces de cuidar¹⁵.

En cualquier caso, el reconocimiento de la dignidad humana en abstracto es relativamente sencillo. Lo realmente decisivo es reconocer la dignidad del otro imponiéndose el deber de hacer algo por ese otro. Lo que está en juego no sólo es un concepto, sino ¿qué tipo de ser humano quiero ser yo? ¿qué retrato hago de mi mismo cuando me relaciono con los demás?. Hagamos mención, cuando menos, de algunos deberes básicos de la ética del cuidado¹⁶: la compasión, la confidencialidad, la confianza, la conciencia, el tacto, la escucha y la mirada, el dejar que el otro sea él mismo y el procurar por el otro, o sea, que pueda vivir sus últimos días de la manera más humana, buena y digna que sea posible.

Por otra parte, ante la reconocida importancia de la autonomía y la independencia, como paradigmas del modelo de vida en nuestra sociedad, conviene volver a recordar la terca evidencia de que el ser humano es carencial porque siempre tiene que resolver necesidades y, además, es dependiente porque en muchas ocasiones no puede vivir sin la ayuda de otro. Todo ello significa que, hoy día, junto a los deberes de una ética del cuidado, es urgente recuperar ciertas necesidades vitales que ponen a prueba nuestra capacidad y disposición para afrontar nuestras carencias y dependencias mutuas¹⁷, así como las que experimentan las personas que están bajo nuestro cuidado al final de su vida. He aquí algunas de ellas: necesidad de sentido, necesidad de reconocimiento, necesidad de reconciliación, necesidad de arraigo, necesidad de verdad, necesidad de libertad, necesidad de soledad y silencio, necesidad de gratitud y ternura.

3. EL FINAL DE LA VIDA DESDE LA ÉTICA MÉDICA

Aun contando con la importancia otorgada a la satisfacción de las necesidades y al cumplimiento de los deberes relacionados con la ética del cuidado, resulta imprescindible recordar algunas pautas de actuación moral ante la relevancia de diversas cuestiones éticas suscitadas al final de la vida¹⁸.

1. Intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible

Se trata de un compromiso connatural al ejercicio de las profesiones sanitarias. Es socialmente positivo que perdure el esfuerzo por preservar la vida y recuperar la salud en las profesiones sanitarias pero es que, además, esa actividad es esencialmente ética en sí misma hasta el punto de que la medicina no podría concebirse con otros fines ni otros bienes so pena de negarse a sí misma. Precisamente por eso, «el médico tiene el deber de in-

¹⁵ Cfr. J. J. Ferrer - J. C. Álvarez, *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*, UPCO, Madrid, 2003, 279-286.

¹⁶ Cf. F. Torralba, «Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación de la ética del cuidar», *Labor Hospitalaria*, 253-3 (1999) 129-188 y *Antropología del cuidar*, Mapfre-Medicina, Barcelona 1998.

¹⁷ Cf. F. Torralba, «Necesidades espirituales del ser humano», *Labor Hospitalaria*, 271-1 (2004) 7-16.

¹⁸ Véase, por ejemplo, J. Gafo, *La eutanasia. El derecho a una muerte humana*, Ed. Temas de Hoy, Madrid 1989 y *Eutanasia y ayuda al suicidio*, Desclée de Brouwer, Bilbao 1999, 120-126; I. García Palomero, «Ética del final de la vida. Asistencia al paciente terminal», en J. M^a. Gómez Heras - C. Velayos Castelo (eds.), *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, Tecnos, Madrid, 2005, 203-220.

tentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso, el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a éste mismo»¹⁹.

Sin embargo, la vida no es un valor absoluto que se deba conservar a ultranza o a cualquier precio. Es un valor prioritario o fundante de otros valores y derechos, pero no puede ser absolutizado. En este sentido, una exagerada actitud vitalista, que tiende a prolongar la vida con agonías interminables, termina incurriendo en la obstinación o encarnizamiento terapéutico sobre el que no cabe duda alguna a la hora de calificarlo como radicalmente inhumano y, por eso, radicalmente inmoral: «El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas»²⁰.

2. Contar con la autonomía informada del paciente

El paciente próximo a la muerte no puede ser jamás un mero comparsa sobre el que se toman decisiones sin contar con él. Es complejo dar información en estos casos, pero hay muchos puntos intermedios entre la obsesión por informar a toda costa y la fijación de tratar al enfermo como si fuera un niño. Lo que algunos han llamado “representación de la comedia” en torno al enfermo durante sus últimos días, suele generar ansiedad, angustia, ridículas mentiras piadosas e incluso penosas conspiraciones de silencio en torno al enfermo.

Resulta incuestionable el protagonismo del paciente sobre una decisión que a nadie afecta más que a él mismo: morir su muerte y elegir libremente el modo de vivirla. Hay un rechazo unánime sobre la imposición de la muerte a un paciente terminal sin contar con su decisión, porque nadie puede ser desposeído de su vida sin, al menos, contar con su libre y expreso consentimiento. Por eso el médico «ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables»²¹.

Tienen relevancia en este punto las Instrucciones Previas, entendidas como una continuación lógica del consentimiento informado y, por tanto, como aportación a una mejor relación médico-enfermo donde el protagonismo del paciente contribuirá a dar sustancia humanista y responsabilidad moral a ese momento tan crucial de su vida. No obstante, ese tipo de documento aún no es una costumbre normalizada en nuestra sociedad y tampoco es muy utilizado en el mundo anglosajón donde lleva más de treinta años vigente.

3. Humanizar la situación del enfermo irreversible y terminal

Humanizar esta situación significa tanto como afirmar al ser humano y, además, afirmarlo como persona, es decir, personalizar la atención y los cuidados sanitarios en esta etapa final de la vida. Afortunadamente, la progresiva difusión de la medicina paliativa contribuye a humanizar el final de la vida, puesto que su filosofía se apoya en la conjunción de los tres grandes protagonistas de ese momento: el propio enfermo, sus familiares y el equipo sanitario que lo atiende. Tiene como objetivo específico el cuidado de la totali-

¹⁹ Cfr. Organización Médica Colegial de España, *Código de Ética y Deontología Médica*, art. 27.1

²⁰ Organización Médica Colegial de España, *Código de Ética y Deontología Médica*, art.27.2.

²¹ Organización Médica Colegial de España, *Código de Ética y Deontología Médica*, art. 27.2

dad del paciente, es decir, la atención integral de todos los factores que concurren en ese trance final de la vida.

Se puede afirmar que la extensión de los cuidados paliativos²² y la difusión de los “hospicios”, desde los años 60 del siglo XX y por impulso de Cecily Saunders²³, han abierto pistas de gran importancia en la necesidad de humanizar el final de la vida humana. Son también muchos los autores para quienes, antes de asumir los riesgos inherentes a una despenalización de la eutanasia, es imprescindible extender y profundizar mucho más en los cuidados paliativos como respuesta adecuada y positiva a la situación de muchos enfermos terminales.

Asimismo, los cuidados paliativos están contribuyendo a poner de relieve que la muerte no es en muchas ocasiones un fracaso de la medicina, sino un suceso inevitable que evidencia el carácter finito, limitado, frágil y mortal del ser humano. Y en ese sentido es obligado afirmar que la muerte humanizada de un enfermo es también un verdadero éxito de la medicina que, en tales circunstancias, ya no puede curar pero sí puede cuidar al paciente, aliviarle en sus dolores y acompañarle en el final de su existencia. Por eso se puede afirmar sin titubeos que la cuestión no es ir de la humanidad a la técnica sino, sobre todo, conjugar ambas dimensiones y aplicar con sentido humano a cada paciente las técnicas de los cuidados paliativos.

4. Los derechos de los pacientes terminales

Hay también muchos autores y entidades que han propuesto declaraciones específicas de los derechos del paciente terminal²⁴, cuyo cumplimiento garantiza la humanización del proceso de morir. He aquí algunos:

- 1) Principio fundamental: recibir el trato que la dignidad del ser humano merece hasta el final de su vida.
- 2) Recibir atención personalizada.
- 3) Participar en la decisión sobre las intervenciones terapéuticas que puedan efectuarse.
- 4) Controlar su dolor mediante medidas eficaces.
- 5) Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas con un lenguaje que pueda comprender y asumir.
- 6) Mantener su jerarquía de valores sin discriminación por el hecho de que pudieran ser distintas de las que hubieran tomado quienes le atienden.
- 7) Poder practicar y expresar libremente sus creencias religiosas.
- 8) Ser atendido por profesionales competentes, con habilidad para la comunicación y capacidad para acompañarle en el proceso de la muerte.
- 9) Recibir la ayuda de los familiares y allegados que él mismo desee que le acompañen.
- 10) Disponer de cuanto precise para morir en paz.
- 11) Que los familiares reciban información precisa sobre las circunstancias de la muerte y si lo requieren puedan recibir ayuda psicológica, espiritual y administrativa en los trámites pertinentes y en el proceso de duelo.

²² Cf. J. Sanz Ortiz - X. Gómez Batiste - M. Gómez Sancho - J. M. Núñez Olarte, *Cuidados Paliativos*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid 1993; A. Couceiro (ed.), *Ética en cuidados paliativos*, Triacastela, Madrid 2004.

²³ Cf. C. Saunders, *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, Salvat, Barcelona 1980.

²⁴ Cf. J. Craven-Bartle, «Aspectos bioéticos de la relación asistencial en situación de fragilidad», *Bioética & Debat* 40 (2005) 1-6.

4. Y...¿CUÁNDO SE PIDE MORIR ANTES QUE SEGUIR VIVIENDO?

Es un hecho sobradamente conocido: hay enfermos que, aun recibiendo los mejores cuidados paliativos y disfrutando del mejor acompañamiento posible, quieren de manera consciente, libre y continuada no prolongar más su vida y piden la muerte porque para ellos es mucho mejor morir que continuar viviendo. Hay que buscar las garantías para evaluar la auténtica voluntad de estos enfermos, y examinar el significado de su petición, pero esas situaciones existen. Están ahí. La década de los noventa del pasado siglo XX ha supuesto un claro resurgir del debate ético planteado en torno a los problemas relacionados con el final de la vida²⁵. A partir de esa década comenzaron a proliferar diversas iniciativas legales y judiciales, cada vez con mayor apoyo social, que fuerzan a las profesiones sanitarias a cuestionarse o redefinir su papel en lo que parecía ser una tradición ética sin resquicios en medicina y enfermería.

1. El concepto de eutanasia y la confusión de significados

El término eutanasia proviene del mundo clásico, significa “buena muerte”, y parece que el primero en utilizarlo fue el historiador Suetonio (siglo I d. C) al relatar los momentos finales de la vida del emperador César Augusto²⁶. Desde entonces hasta hoy el concepto de eutanasia ha pasado por muchas definiciones demostrando así que, además de las divergencias éticas y morales que encierra, también conlleva grandes dificultades de definición conceptual.

A lo largo del siglo XX se produjo un desplazamiento del móvil de la eutanasia. Durante mucho tiempo, el móvil “por piedad” fue un elemento muy destacado hasta el punto de que se definía la eutanasia como “muerte por piedad”. Sin embargo, a partir de los últimos treinta años, se ha ido imponiendo masivamente una nueva tendencia: eutanasia es únicamente la solicitada por el paciente hasta el punto de que la muerte por piedad, no pedida, no debería llamarse eutanasia sino, lisa y llanamente, homicidio. Ello ha sido debido al éxito que ha tenido en nuestra sociedad la promoción y defensa de la autonomía del individuo, como signo eminente de la dignidad humana, de tal modo que lo más determinante ahora para definir la eutanasia es la libre voluntad de la persona. En consecuencia, será eutanasia la acción realizada en el cuerpo de otra persona enferma, a petición explícita y reiterada de ésta, con la intención directa de poner fin a su vida. Por lo tanto, la enfermedad incurable, la terminalidad y los sufrimientos insoportables pasan a un segundo plano en beneficio de la autonomía.

No obstante, está surgiendo una ruptura frente a esta última línea de interpretación. En los Países Bajos, donde se ha hecho bandera de la eutanasia como muerte pedida, y según estudios completamente fiables, se practica con notable frecuencia en adultos la eutanasia no pedida, o sea, por piedad o compasión y sin consentimiento de la persona interesada. Y, además, en el Centro Médico Universitario de la ciudad de Groninga se está aplicando la eutanasia a bebés nacidos con gravísimas enfermedades acompañadas de grandes sufrimientos²⁷.

En tales circunstancias y ante tales casos ¿será mejor volver a la antigua noción de eutanasia como muerte por piedad tanto voluntaria como no voluntaria? ¿Llamaremos a la eutanasia no pedida homicidio por piedad, aunque sea un lenguaje poco grato? ¿Usaremos

²⁵ Cf. F. J. Júdez, «Cuando se desea morir antes que seguir viviendo», en L. Feito (ed.), *Estudios de bioética*, Dykinson, Madrid 1997, 66-105, F. J. Elizari, «Final de la vida. Cuestiones disputadas», *Moralia* 110/111 (2006) 171-181.

²⁶ Cfr. Suetonio, *De vita Caesarum*, L.II, *Divus Augustus*, XCIX, 2.

²⁷ Cfr. F. J. Elizari, *Ibid.*, 174-175, cit. supra en nota 25.

un lenguaje más descriptivo, menos valorativo, y diremos muerte por piedad pedida, muerte por piedad no pedida, evitando así el término eutanasia como algunos propugnan? ¿O bien pasaremos directamente a denominarla suicidio asistido o muerte médicamente asistida? ¿Es admisible éticamente la eutanasia en sentido estricto o la muerte médicamente asistida?

Bajo todas estas expresiones está latiendo una confusión terminológica que la mayoría detesta pero que por ahora tampoco somos capaces de clarificar de común acuerdo. Con el fin de evitar el riesgo de confusión terminológica y conceptual se optó por reforzar el sustantivo eutanasia con la compañía de determinados adjetivos (activa, pasiva, directa, indirecta, positiva, negativa, etc.) pero siguió envuelto por la ambigüedad. Contra esta situación se han hecho diferentes propuestas de acuerdos básicos, siendo la más extendida la siguiente:

- Eliminar la serie de adjetivos unidos al sustantivo eutanasia.
- No calificar de acciones eutanásicas a ninguna de las actuaciones de la “lex artis” que definen la praxis médica cotidiana.
- Reservar el término para la acción de provocar la muerte de un enfermo a petición de éste y con el fin de ahorrarle sufrimientos.
- Respecto al uso de analgésicos se recomienda usar esta misma expresión u otras equivalentes (terapia del dolor, analgesia, etc.), pero no llamar nunca eutanasia a esta práctica.
- Para la interrupción o no iniciación de técnicas de soporte vital se han venido utilizando las expresiones de “encarnizamiento terapéutico” u “obstinación terapéutica”, pero hoy parece encontrar mucha mejor acogida la expresión “limitación del esfuerzo terapéutico”²⁸.

En conclusión, las expresiones “morir en paz”, “humanizar el proceso de morir”, “muerte digna”, “morir con dignidad” y “ayudar a morir” significan: 1)eliminar o aliviar el dolor y el sufrimiento; 2)aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo; 3)evitar la utilización de medidas terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas; 4)rechazar la prolongación de agonías interminables; 5)otorgar el protagonismo al enfermo; y 6)estar acompañado de los seres más queridos o morir en la ternura.

Sin embargo, donde no existe ningún tipo de acuerdo es en incluir en esas expresiones la provocación intencionada de la muerte del enfermo. Es a esta acción a la que hoy se prefiere designar como eutanasia sin más apelativos, pero tampoco hay coincidencia en acotar sus requisitos mínimos: petición expresa y reiterada del enfermo, enfermedad irreversible, dolores y sufrimientos insoportables, y situación o estado terminal.

2. Los modelos éticos subyacentes

Aún en el caso hipotético de haber podido clarificar el significado de eutanasia y de aceptarlo por parte de toda la sociedad, siguen existiendo posiciones muy firmes tanto a favor como en contra de su práctica. En el fondo subyacen dos modelos antropológicos y éticos diferentes y hasta contrapuestos²⁹:

²⁸ J. Bátiz, «Limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida: de lo teórico a lo práctico», *Labor Hospitalaria* 281 (2006) 21-32.

²⁹ Cfr. E. Busquets - J. Mir Tubau, «Eutanasia y suicidio asistido: ¿por qué sí o por qué no?», *Bioética & Debat* 39 (2005) 9-10.

1º) Las personas somos seres autónomos y libres para decidir sobre todo aquello que afecta a nuestra vida y a nuestro destino. Tenemos derecho a escoger nuestra muerte, no solamente a padecerla, y de esa manera nos hacemos plenamente responsables de nosotros mismos. En consecuencia, el derecho a morir es un correlato del derecho a disponer de la propia vida y se deriva del derecho de las personas a su propia autodeterminación, por lo que debe formar parte de los derechos humanos fundamentales. Esta postura se apoya en la libertad como último criterio de referencia y pone el énfasis en la calidad de vida de la que sólo cada individuo es el único juez.

2º) Por el contrario, ese tipo de conducta recibe un significado ético muy diferente cuando se afirma que la vida humana es inviolable y sagrada y, por tanto, se debe respetar y preservar siempre sea cual sea su condición. Es la postura clásica occidental sobre el respeto a la vida. Tanto conservar la vida como no lesionar la integridad física de los demás es una obligación moral irrenunciable que nos recuerda el precepto “no matarás”. Se trata de una obligación que proviene tanto de la ley natural como de la ley divina. Ambas dos autoridades acentúan el deber de respetar la vida antes que la libertad y, por ello, impulsan a poner límites éticos y legales a las decisiones autónomas de la persona. Esta postura pone el acento en el aspecto biológico o cuantitativo de la vida (la cantidad de la vida).

Si aceptamos movernos dentro de los parámetros mentales de una sociedad liberal y democrática será difícil encontrar argumentos decisivos para dirimir cuál de las dos posiciones anteriores tiene mayor peso. Hoy por hoy ambas aparecen irreconciliables y dan la sensación de haber llegado a un callejón sin salida.

En cualquier caso, el núcleo del debate no reside en la validación o negación de la autonomía del paciente y de su libre disposición de la vida, sino en la cuestión acerca de si un tercero está legitimado ética y moralmente para quitársela a petición suya o para colaborar o “asistir” a que esa misma persona se la quite. Es decir: el núcleo del problema consiste en responder a la pregunta de si es una lógica coherente reconocer el derecho a morir y generar simultáneamente el derecho a morir a manos de un tercero. Dicho aún de otro modo: tú tienes derecho a exigirme que no te impida suicidarte y debo respetarlo, pero ¿puedes pedirme que sea yo quien coopere a ello? ¿El deseo que tienes de morir es una justificación ética suficiente para que yo asuma el deber de actuar poniendo fin a tu vida?.

A este propósito, la deontología médica continúa siendo contundente: «El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste»³⁰. Tal regla negativa es coherente con la ética médica desde los tiempos más antiguos³¹: su objetivo básico es preservar a los sanos y curar a los enfermos, y su principio fundamental consiste en proteger y cuidar la salud y la vida de cada paciente. Desde este punto de vista parece que no hay salida: la medicina no transforma enfermos en cadáveres.

Así todo, y a mayor abundancia, los códigos éticos profesionales no reflejan el variado abanico de posiciones y de conflictos morales que hoy se presentan a los profesionales sanitarios. Podrían sintetizarse así:

- Profesionales que se niegan a practicar la eutanasia o la muerte médicamente asistida y reivindican su derecho a la objeción de conciencia.
- Profesionales que experimentan un conflicto entre su ética profesional y su ética personal basada, esta última, en la disposición a colaborar por solidaridad en la

³⁰ Organización Médica Colegial de España, *Código de Ética y Deontología Médica*, art.3.

³¹ En los escritos hipocráticos, por ejemplo, se dice que el objeto de la medicina es «librar por completo a los enfermos de sus sufrimientos, atenuar los rigores de las enfermedades y no dar tratamiento a quienes están vencidos por la enfermedad» (*Tratados Hipocráticos*, «Sobre el arte», Alianza Editorial, Madrid 1996, 184).

muerte médicamente asistida de ciertos “casos límite” siempre y cuando se hayan delimitado con precisión.

- Profesionales para quienes los principios de dignidad, autonomía y bienestar del enfermo hacen éticamente aceptable y legalmente posible la despenalización de la eutanasia y la ayuda al suicidio.

3. La extensión gradual de una posible despenalización en España

Se acaban de publicar recientemente algunas propuestas que sugieren la conveniencia de ofrecer respuestas a las situaciones y casos concretos que continúan solicitando la eutanasia. Una es la de “Instituto Borja de Bioética” donde se constituyó un grupo de trabajo específico que publicó un documento bajo el título «Hacia una posible despenalización de la eutanasia: Declaración del *Institut Borja de Bioètica*»³². Los requisitos necesarios para ello serían los siguientes:

- Enfermedad que conducirá próximamente a la muerte.
- Sufrimiento insoportable.
- Consentimiento explícito del enfermo.
- Intervención médica en la práctica de la eutanasia.
- Revisión ética y notificación legal.

Los autores del grupo de trabajo concluyen deseando que su documento contribuya a «profundizar en la reflexión sobre la eutanasia, reflexión que se hace presente reiteradamente en el debate público y que requiere un enfoque multidisciplinar desde el rigor y la debida atención a todos los agentes implicados».

Más recientemente, el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña ha publicado otro documento de características similares al anterior, aunque en este caso con mayor extensión y profusión bibliográfica, titulado «Informe sobre la eutanasia y el suicidio asistido»³³.

Sea cual sea el resultado de estas propuestas, el hecho de ser partidario o contrario a la eutanasia o suicidio asistido no debería ser motivo de exclusiones o descalificaciones en una sociedad democrática. Al contrario, todo ello debería ser objeto de razones sopesadas y convincentes, sabiendo que la verdad no se impone jamás por la fuerza, sino por la fuerza atractiva de la propia verdad. Es un signo evidente de madurez intelectual y de responsabilidad social que este tipo de debates sea fruto de la profundidad y de la serenidad, teniendo en cuenta que, según parece, no puede afirmarse que alguien tiene la última palabra.

4. CONCLUSIONES

1. Continúa siendo necesario afirmar el rechazo tajante sobre el encarnizamiento terapéutico, así como el apoyo sin reservas a los tratamientos paliativos contra el dolor y el sufrimiento, junto a la imperiosa exigencia de cuidar y acompañar a la persona terminal fundamentada en la ética de la “alteridad”.

2. Es cada vez más compartida la decisión de difundir las Unidades del Dolor y los Cuidados Paliativos como “ayuda durante el proceso de morir” y a tener una “buena muer-

³² Cf. *Bioètica & Debat*, 39 (2005) 1-7.

³³ Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, *Informe sobre la eutanasia y el suicidio asistido*, Departament de la Salut de la Generalitat de Catalunya, Barcelona 2006.

te” en el sentido literal del término eutanasia. Asimismo, la Tanatología debería ser asignatura obligatoria en las Facultades de Medicina.

3. La tendencia colectiva a la ocultación de la muerte constituye un gran obstáculo para pensar en ella y asumirla como un hecho que se puede vivir con dignidad. Igualmente, el énfasis puesto en la autonomía representa un avance indiscutible y, al mismo tiempo, la base principal del desarrollo de movimientos en favor de la eutanasia.

4. La petición de muerte médicamente asistida suele estar solapando otras preguntas e inquietudes más profundas en los pacientes terminales, como son las de recibir cuidados personalizados, compañía de sus seres queridos, ser escuchados y comprendidos y, en definitiva, “morir en la ternura”.

5. El problema central de la eutanasia no reside exclusivamente en el reconocimiento o no de la autonomía del enfermo moribundo, sino en la legitimidad legal y moral de que intervenga una tercera persona en la acción eutanásica.

6. Hoy por hoy no está nada claro que la aprobación legal o la despenalización de la eutanasia pueda convalidar la bondad moral de la acción realizada. No se puede confundir el plano legal con el plano ético. La legalización de la eutanasia no equivale *ipso facto* a la moralidad de la eutanasia.

7. Hasta el día de hoy la intervención directa e intencionada en la eutanasia por parte de los profesionales sanitarios no se contempla de ninguna manera en ninguna parte de los códigos de Ética Médica. Aún así, los códigos éticos no recogen la pluralidad de posiciones morales entre los propios profesionales.

8. La descalificación sistemática y sin argumentos convincentes sobre las posturas contrarias sólo contribuye a la confusión, a la imprudencia, al diálogo de sordos, al triunfo de los ignorantes y, lo que es peor, al descuido de los enfermos terminales y a la falta de estudios rigurosos sobre su situación.

Avilés, abril de 2007

Constantino González Quintana

Jefe del Servicio Sanitario de Atención Ciudadana
Dirección General de Salud Pública y Planificación
Consejería de Salud y Servicios Sanitarios de Asturias.

BIBLIOGRAFÍA RECIENTE

- F. Torralba, *Antropología del cuidar*, Mapfre-Medicina, Barcelona 1998.
- G. Dworkin - R. G. Frey - S. Bok, *La eutanasia y el auxilio médico asistido*, Cambridge UP 2000.
- V. Méndez, *Sobre morir. Eutanasias, derechos, razones*, Trotta, Madrid 2002
- E. Bonete, *¿Libres para morir? En torno a la Tánato-Ética*, Desclée de Brouwer, Bilbao 2004.
- P. Schotsmans - T. Meulenbergs (eds.), *Euthanasia and Palliative Care in the Low Countries*, Peeters, Leuven 2005.
- A. Couceiro (ed.), *Ética en cuidados paliativos*, Triacastela, Madrid 2004.
- M. Bonetti - M. Rossi - C. Viafora, *Silenzi e parole negli ultimi giorni di vita*, F. Angeli, Milano 2003.
- X. Busquets - E. Valverde, *Aprender a morir. Vivències a la ora de la mort*, Documenta Universitaria, Girona 2005.
- F. J. Elizari (dir.), *10 palabras clave ante el final de la vida*, Ed. Verbo Divino, Estella 2006.