

LA MUERTE: REFLEXIONES DESDE LA BIOÉTICA

Dr. Manuel Martínez Sellés

**Trabajo galardonado con el Premio Hipócrates 2010 del Colegio Oficial de
Médicos de Madrid**

Octubre de 2009

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I. ACLARACIÓN DE TÉRMINOS Y DEFINICIONES

CAPÍTULO II. DIMENSIÓN ANTROPOLÓGICA DEL DOLOR, EL SUFRIMIENTO Y LA MUERTE

CAPÍTULO III. LAS CONTROVERSIAS

1. El paradigma de la autonomía
2. La calidad de vida, vida digna y muerte digna

CAPÍTULO IV. ASPECTOS ÉTICO-MÉDICOS

1. Cuidados paliativos
2. La decisión de no reanimar
3. El uso proporcionado de las medidas terapéuticas
4. El estado vegetativo
5. La sedación

CAPÍTULO V. ASPECTOS JURÍDICOS

1. Experiencias previas
2. Resoluciones internacionales

CAPÍTULO VI. CONSECUENCIAS SOCIALES DE LA EUTANASIA

1. Opinión pública sobre la eutanasia
2. Eutanasia y relación médico paciente
3. Un riesgo para los más débiles

CAPÍTULO VII. JUICIO ÉTICO SOBRE EL CASO DE I. ECHEVARRÍA.

Valoración objetiva y subjetiva

CONCLUSIONES

INTRODUCCIÓN

En Marzo de 2007 se escribió mucho, tanto en prensa general como en la especializada, sobre la desconexión de un respirador a una enferma con distrofia muscular (Inmaculada Echevarría). La mayoría de los artículos se enfocaron a si este hecho constituía o no eutanasia. Al ser el respirador un medio artificial, algunos autores defendieron que su uso en esta paciente se podía considerar desproporcionado, por lo que su omisión no podría ser considerada como un acto de eutanasia. En su día defendimos la postura contraria, basados en el argumento de que luchar contra el “encarnizamiento terapéutico” no puede llevar a actitudes en las que todo vale, y privar a enfermos de medios que nosotros considerábamos proporcionados que nos permiten mantenerlos con vida es y será siempre un acto de eutanasia. Sin embargo, nos dimos cuenta de las lagunas existentes en lo que respecta a las cuestiones bioéticas en torno a la muerte. Nos parecía particularmente peligroso no tener claros algunos conceptos en este ámbito en una sociedad que puede presionar a sus médicos a que renieguen de su juramento hipocrático de defensa de la vida. Las inquietudes que nos suscitó el caso de Inmaculada Echevarría nos han encaminado a profundizar en el cuidado de los pacientes con enfermedades en situación terminal. En esta introducción analizaremos brevemente el caso de Inmaculada Echevarría como ejemplo de las cuestiones claves en lo que respecta a la muerte desde una bioética integral.

Hechos objetivos

Inmaculada Echevarría fue diagnosticada a los 11 años de una distrofia muscular progresiva, enfermedad que puede llevar al paciente a una dificultad respiratoria extrema, por fallo de los músculos costales y del diafragma, dificultad que al final es frecuentemente causa de la muerte por asfixia. En el caso concreto de Inmaculada, a partir de los 30 años quedó sumida en un estado de inmovilidad casi completa, pues únicamente podía mover los dedos de las manos y de los pies. Sin embargo, su nivel de consciencia se mantuvo en niveles aceptables durante todo el proceso de su enfermedad, siendo muestra de ello que al final de su vida podía comunicarse con facilidad con las personas que la rodeaban, a pesar de que se le había practicado una traqueotomía y de haber sufrido una importante pérdida de musculatura de lengua, cara y cuello. Es particularmente importante señalar que

su capacidad intelectual se mantuvo intacta hasta el final, como lo demuestra la intensa actividad desarrollada por la paciente en los últimos días de su vida, especialmente en lo que se refiere a comunicarse con médicos, enfermeros y amigos, e incluso a tomar decisiones tan personales como solicitar la recepción de los últimos sacramentos antes de morir. Para el acto concreto de la desconexión del respirador se la sedó previamente para evitarle cualquier sufrimiento adicional y después se le retiró el mismo, falleciendo aproximadamente a los tres minutos. Esto ocurría el miércoles 14 de marzo del 2007.²

Contexto

Tenemos que destacar que la muerte de Inmaculada Echevarría se produjo en un momento en que la eutanasia está planteando un debate social que, más allá de su dimensión sanitaria, suscita interrogantes éticos, jurídicos y políticos. Los extraordinarios avances de la medicina han contribuido a prolongar considerablemente la esperanza de vida en el mundo desarrollado, mejorando de manera indiscutible las condiciones sanitarias y elevando la calidad de vida de la población. Actualmente se dispone de medidas capaces de dar soporte vital prolongado incluso a pacientes con enfermedades irreversibles, lo cual está generando preocupación al conocer que, a veces, se efectúan intervenciones médicas, diagnósticas o terapéuticas, produciendo sufrimientos inútiles en enfermos incurables o que no cuentan con el adecuado consentimiento informado.¹ Cada vez más, no todo lo médicamente posible es médicamente correcto. Por otro lado, nuestra sociedad trata de evitar, frecuentemente a toda costa, el sufrimiento y la eutanasia puede ser vista como una solución en algunas situaciones de enfermedad terminal.

Sociedad, Muerte y Eutanasia

Al principio de esta introducción hemos comentado la enorme repercusión que el caso de Inmaculada Echevarría tuvo en los medios de comunicación. Como es habitual en estas cuestiones, el enfoque de este caso por varios medios se realizó desde perspectivas muy distintas. Particularmente peligrosa nos parece la comparación que se ha hecho, entre este caso de otros casos que podrían parecer similares, siendo el más conocido el de Ramón Sampredo, mediatizado notablemente por la película *Mar Adentro*. A nuestro juicio, no son casos equiparables, debido a que, en el caso de Ramón Sampredo no hay ningún medio terapéutico que pudiera considerarse desproporcionado. En este caso lo que se hizo

fue administrar un fármaco letal para terminar con su vida, lo que, claramente, califica ésta acción como eutanasia. Además, la enfermedad de este paciente se reducía a una interrupción medular a nivel C-7, con un nivel de discapacidad muy inferior (que permite, por ejemplo escribir o conducir un coche).⁶⁰ Otro aspecto a tener en cuenta es el gran número de pacientes en situación similar a la de Inmaculada Echevarría (y, por supuesto, al de Ramón Sampedro) que encuentran sentido a su vida y se enfrentan a ella diariamente con fortaleza y esperanza. De hecho, esto lo han conseguido personas con mayores limitaciones físicas. El caso de Jean-Dominique Bauby es paradigmático. Este periodista, director de la revista francesa *Elle* sufrió un accidente cerebrovascular que le dejó inmóvil, conservando únicamente el movimiento del ojo izquierdo. Pese a padecer este síndrome, denominado *Locked-In* (encerrado en sí mismo) mantuvo las capacidades de su mente, el ánimo y las ganas de vivir. Mediante ese guiño consiguió comunicarse y dictar un libro *La Escafandra y la Mariposa* que agotó su primera edición el día de su publicación y que en 2007 se ha llevado al cine. Redactó también una sucinta autobiografía que terminaba así “Desde el 8 de diciembre del 95 lleva una existencia totalmente inédita; minusválido para unos, mutante según él mismo. Sigue siendo padre de dos hijos hermosos a los que ha dedicado *La Escafandra y la Mariposa*” Jean-Dominique Bauby murió a los 44 años, el 9 de marzo de 1997 dejándonos su ejemplo.

En este trabajo trataremos de arrojar algo de luz sobre la muerte y sobre el deber de curarse y hacerse curar. La vida física es un bien fundamental y primario de la persona, pero el deber fundamental y primario de conservar y promover el bien de la vida física es “no absoluto” y por tanto admite algunos límites circunstanciales para su cumplimiento.¹¹

En la primera parte empezaremos realizando una aclaración de términos, ya que la mala interpretación y el uso del lenguaje de forma inadecuada frecuentemente impiden un enfoque apropiado de este problema. Posteriormente evaluaremos la dimensión antropológica del dolor, el sufrimiento y la muerte, con un apartado específico de muerte y familia. Luego nos centraremos en las controversias que creemos más relevantes en este campo; por un lado la autonomía, concepto que frecuentemente se usa y abusa, anteponiéndolo al derecho a la vida, olvidando que el deseo de muerte puede ser indicio de

autonomía deficitaria; por otro la calidad de vida, vida digna y muerte digna. El siguiente apartado lo dedicaremos a aspectos ético-médicos, presentando cuestiones prácticas en el ámbito de los cuidados paliativos, la decisión de no reanimar, el uso proporcionado de las medidas terapéuticas, el estado vegetativo y la sedación. Finalizaremos con el estudio de los aspectos jurídicos, con especial hincapié en las experiencias previas y las resoluciones internacionales. Tras analizar las consecuencias sociales de la eutanasia, en lo que respecta a la opinión pública, la relación médico-paciente y el riesgo que representa para los más débiles, precederemos nuestras conclusiones con un juicio ético sobre el caso de Inmaculada Echevarría, que enmarca nuestro trabajo.

CAPÍTULO I. ACLARACIÓN DE TÉRMINOS Y DEFINICIONES

Como hay mucha confusión terminológica en lo que respecta a este tema nos parece oportuno empezar con algunas definiciones que nos permitan aclarar el significado de los términos más usados en este ámbito. Existe una clara necesidad de clarificar los conceptos utilizados a la hora de analizar las distintas formas de morir y la cuestión de la eutanasia. La confusión terminológica se percibe en la opinión pública y también se observa, con frecuencia, entre quienes ostentan responsabilidades y entre profesionales sanitarios.¹ Sin clarificar lo que se quiere expresar, por ejemplo, cuando se habla de eutanasia, es difícil progresar en una reflexión serena y coherente. La toma de decisiones exige una adecuada información y comprensión del problema que se intenta resolver y, para ello, es fundamental que el lenguaje utilizado sea común.

Pasamos a intentar clarificar los términos más significativos que se usan en este ámbito.

Eutanasia. Proviene del griego: eu = bueno, thánatos = muerte. Aunque etimológicamente significa “buena muerte”, esto dista mucho de su significado actual ya que el sentido etimológico ha dejado de tener uso social. La Organización Mundial de la Salud la define como aquella "acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente". Esta definición resalta la intención del acto médico, es decir, el querer provocar voluntariamente la muerte del otro, con su consentimiento o no. Se sobrentiende que por motivos supuestamente bien intencionados, como aliviar un sufrimiento, y/o por respetar la autonomía del paciente: De no ser así, estaríamos ante un asesinato. La finalidad de la eutanasia es acabar con una vida enferma, por ello la muerte ha de ser el objetivo buscado, ha de estar en la intención de quien practica la eutanasia. En definitiva, se realiza una acción (administrar sustancias tóxicas mortales) u omisión (negar la asistencia médica debida) sobre el enfermo, con intención de quitarle la vida, se trata pues, de un homicidio. El objeto de la actuación es causar muerte a un ser humano para evitarle sufrimientos, bien a petición de éste, bien por considerar que su vida carece de la calidad mínima para que merezca el calificativo de digna. Esta acción está intencionalmente dirigida a terminar con la vida de un paciente, por razones compasivas y en un contexto

médico, con el fin de minimizar su sufrimiento. El sentimiento subjetivo de estar eliminando el dolor o las deficiencias ajenas es elemento necesario de la eutanasia; de lo contrario estaríamos ante otras formas de homicidio. También ha de buscarse la muerte de otro, no la propia, por ello no se considera el suicidio como eutanasia. Los elementos esenciales de este concepto se resumen en la tabla 1.

Tabla 1. Elementos esenciales de la eutanasia.

1. Naturaleza del acto (acción u omisión):
 - Efectivamente causa o acelera la muerte.
 2. Sujeto (sobre quien recae la acción):
 - Padece un sufrimiento (importante).
 3. Agente (el que realiza la acción):
 - Doble intencionalidad:
 - causar o acelerar la muerte.
 - aliviar un sufrimiento (importante).
-

Eutanasia por acción. Algunos la denominan activa o directa, pero por ser estos adjetivos que admiten pluralidad de puntos de vista (desde el agente, desde el paciente, desde el aspecto médico, desde el acto, desde la intención), estas denominaciones dan lugar a múltiples confusiones, ya que una acción puede ser activa desde la intención y pasiva desde la acción, por ejemplo no dar alimento. Es la eutanasia en la que la muerte se provoca a otro por acción. Comprende todas las medidas encaminadas a terminar con la vida del enfermo, mediante la aplicación de un procedimiento o medicamento que suprime la función cardio-respiratoria y encefálica.²⁸ Se realizan actos ejecutivos que suponen un acortamiento de la vida del paciente,⁹ como administrar una inyección letal. La conducta va dirigida a producir la muerte (dolo directo).

Eutanasia por omisión. Se refiere a la muerte por omisión al no proporcionar a un paciente el soporte básico que permita su supervivencia. Algunos la denominan pasiva, pero esto puede conllevar confusión, por lo ya dicho y, por este motivo, esta denominación ha sido desaconsejada, entre otros, por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, la

Asociación Médica Británica y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos,¹ aunque algunos autores siguen defendiendo su uso.²⁴ El término, que efectivamente es contradictorio (ya que la eutanasia es activa por definición), se referiría a dejar de aplicar un tratamiento con el objetivo de producir la muerte del paciente e incluiría también la no adopción de medidas proporcionadas para prolongar la vida.⁹ No se ejecuta ninguna acción ni se aplica ningún procedimiento o medicamento que termine con la vida del enfermo. Esto es lo que hace que la mal llamada "eutanasia pasiva" pueda parecer atractiva a primera vista, pero este concepto resulta confuso cuando se realiza un análisis ético riguroso. La eutanasia entendida como conducta intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona enferma, por un motivo compasivo, puede producirse tanto mediante una acción como por una omisión. La distinción activa/pasiva, en sentido estricto, no parece tener relevancia desde el análisis ético, siempre que se mantenga constante la intención y el resultado.¹ Además, no todos los autores relevantes llaman pasiva al mismo tipo de eutanasia⁶⁰ y este término frecuentemente se usa, intencionadamente o no, de forma inapropiada, para situaciones que no son eutanasia como en el uso de terapias del dolor que puedan indirectamente acortar la vida o "permitir la muerte" (respetar el derecho a rechazar tratamientos).⁵ Evidentemente, hay una diferencia fundamental entre matar a un paciente y que el paciente se muera sin la intervención del médico. Hay un "dejar morir" que equivale a un "matar", cuando no se presta la ayuda necesaria. Como hablar de "eutanasia pasiva" es ambiguo y confuso porque supone clasificar conjuntamente dos situaciones de diferente naturaleza¹ prescindiremos, en nuestro trabajo, de dicha denominación.

Eutanasia consentida. Llamada por algunos autores voluntaria. Actitud activa de matar una persona que ha solicitado ayuda para su suicidio.^{5,21}

Eutanasia no consentida. Llamada por algunos autores no voluntaria o involuntaria. Estos términos se usan en algunas ocasiones como sinónimos y en otras con un matiz distinto. Actitud activa de matar una persona que no tiene capacidad para solicitarlo (eutanasia no voluntaria) o contra su voluntad (eutanasia involuntaria).^{5,24} También estos términos se desaconsejan por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, bajo el argumento de que matar a una persona sin su consentimiento no es eutanasia sino un asesinato.²⁴

Suicidio médicamente asistido o muerte médicamente asistida. Prescribir fármacos que el paciente usará para quitarse la vida.⁵ Es el caso en el que el enfermo decide acabar con su vida, para lo cual el médico o un integrante del equipo de salud le proporciona los medios para lograrlo, pero es el mismo paciente quien pone en marcha el mecanismo para infundir la solución con el o los medicamentos letales. Aunque desde el punto de vista ético hay poca o ninguna diferencia con la eutanasia,²⁸ en algunas legislaciones (estado de Oregón en los Estados Unidos) se ha legalizado sólo el suicidio médicamente asistido y no la eutanasia. Del punto de vista práctico y técnico la línea que separa la eutanasia del suicidio médicamente asistido también es muy fina y difusa. De hecho hasta uno de cada cinco de los suicidios médicamente asistidos realizados en Holanda han acabado como eutanasia, ya que la norma aceptada es administrar inyecciones letales (es decir realizar eutanasia) en los casos en los que el suicidio médicamente asistido falla.^{21,26,32}

Obstinación terapéutica o distanasia. También llamada encarnizamiento o ensañamiento terapéutico. La distanasia (del griego “dis”, mal, algo mal hecho, y “thánatos”, muerte) es etimológicamente lo contrario de la eutanasia, y consiste en retrasar el advenimiento de la muerte todo lo posible, aunque no haya esperanza alguna de curación y aunque eso signifique infligir al moribundo sufrimiento.¹⁵ Es una prolongación exagerada del proceso de morir, resultante del empleo inmoderado de medios terapéuticos extraordinarios, desproporcionados o fútiles (que previsiblemente no lograrán el efecto buscado). Se refiere a aquellas prácticas médicas con pretensiones diagnósticas o terapéuticas que no benefician realmente al enfermo y le provocan un sufrimiento innecesario, generalmente en ausencia de una adecuada información. Detrás de la obstinación médica se suelen encontrar dos causas principales: el déficit de competencia profesional y la desviación del auténtico fin de la medicina hacia otros intereses que no son los del paciente (científicos, políticos, económicos, sociales, etc.). En cualquier caso nos encontramos ante una conducta que siempre se ha considerado y se sigue considerando como contraria a la ética profesional.¹ Este término lleva implícito un componente de empecinamiento o crueldad²⁸ y ocurre cuando el avance científico y tecnológico supera su regulación legal y ética. La medicina moderna dispone de medios con capacidad de retardar artificialmente la muerte sin que el paciente reciba un real beneficio. Los enfermos graves o

en estado crítico generalmente se encuentran en las Unidades de Cuidados Intensivos o Unidades Coronarias en las cuales se utilizan equipos sofisticados en diferentes procedimientos diagnósticos y terapéuticos: catéteres arteriales y venosos, sondas, monitores, respiradores, bombas de infusión, transfusiones, nutrición parenteral, antibióticos y fármacos vasoactivos, por mencionar algunos. Todas estas medidas no son inocuas, con frecuencia son invasoras, tienen riesgo, pueden ocasionar molestias y complicaciones. En la distanacia u obstinación terapéutica se insiste en la aplicación de medidas desproporcionadas, cuyo beneficio real es poco probable en pacientes graves, los que de acuerdo con la experiencia previa e índices pronósticos son considerados terminales o no recuperables. La aplicación de estas medidas fútiles a pesar de las molestias, riesgo, costo económico y moral no tiene defensa técnica ni ética, con la posible excepción de que esté justificada por razones subjetivas del paciente, como veremos más adelante. El ingreso mismo de los enfermos a una unidad especial puede constituir una distanacia si existen pocas probabilidades de recuperación²⁸ y si sospechamos que ese ingreso puede no aportar ningún beneficio al paciente.⁴⁸ En otras ocasiones cabe hablar más propiamente de ensañamiento terapéutico, cuando se utiliza a los enfermos terminales para la experimentación de tratamientos o instrumentos nuevos. Aunque esto no sea normal en nuestros días, la historia, por desgracia, nos aporta algunos ejemplos.¹⁵

Ortotanacia o adistanacia. Del griego “orthos”, recto, y “thánatos”, muerte. Y del griego “a-” prefijo que significa negación y “dis” que significa mal hecho y “thánatos”. Designa la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable en fase terminal, incluyendo los cuidados paliativos. Consiste en todas las medidas encaminadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos a quienes se pronostica la muerte a corto plazo, se evita el encarnizamiento terapéutico al retirar todas las medidas desproporcionadas que en nada benefician al enfermo. Pero, al mismo tiempo, se continúa con las medidas proporcionadas que disminuyen o suprimen el dolor y otras molestias, procurando que el paciente esté cómodo, movilizándolo, alimentándolo, realizando el aseo y las curaciones que sean necesarias y administrando sedantes y analgésicos con la frecuencia y a la dosis que se requiera. Se mantiene la comunicación y el diálogo del enfermo con su médico, sus familiares, amigos y en su caso con el ministro de

su religión, quienes proporcionan apoyo psíquico y moral. A diferencia de los anteriores procedimientos que ayudan *a* morir, la ortotanasia ayuda *en* el morir.²⁸ La ortotanasia también contempla la elección y renuncia a tratamientos de la persona con una enfermedad grave, probablemente irreversible o de muy difícil curación. El enfermo puede optar por los tratamientos que en su medio se consideren proporcionados, pudiendo rechazar responsablemente medios excepcionales, desproporcionados o alternativas terapéuticas con probabilidades de éxito dudosas.¹

CAPÍTULO II. DIMENSIÓN ANTROPOLÓGICA DEL DOLOR, EL SUFRIMIENTO Y LA MUERTE

Actualmente vivimos en una sociedad en la que el dolor y el sufrimiento se evitan a toda costa. Durante muchos siglos se consideraba que la muerte ideal era una muerte anunciada, que, aunque estaba precedida de un deterioro físico y acompañada a menudo de dolor y/o de sufrimiento, permitía una preparación personal, espiritual y familiar. La tendencia hoy es considerar a la muerte súbita como el ideal, una muerte que acontece en plena salud, de forma repentina, sin posibilidad de despedidas pero, sobre todo, sin sufrimiento físico. Se ha producido, pues, un cambio radical, puesto que la muerte repentina (*mors repentina et improvisa*), deseado de tantas personas en la actualidad, antaño se consideraba como una muerte mala (*mala mors*), al no poder estar plenamente consciente para despedirse de familiares y amigos y poder presentarse en el más allá con un claro conocimiento del fin de la vida. De hecho, en la Letanía de los Santos se incluye la oración: “De la muerte súbita e imprevista, líbranos, Señor”.

Dolor y Sufrimiento. El dolor físico es ciertamente un elemento inevitable de la condición humana. A nivel biológico, constituye un signo cuya utilidad es innegable en la mayoría de las ocasiones. Pese a ello, el dolor atañe también a la vida psicológica del hombre, a menudo supera su utilidad biológica y por ello puede asumir una dimensión tal que suscite el deseo de eliminarlo a cualquier precio. La prudencia humana sugiere para la mayor parte de los enfermos el uso de las medicinas que sean adecuadas para aliviar o suprimir el dolor, aunque de ello se deriven, como efectos secundarios, entorpecimiento o menor lucidez.⁵⁹ Incluso, en ciertas circunstancias, es lícito usar analgésicos que produzcan la pérdida de la conciencia como efecto secundario no deseado, la llamada sedación terminal.

Muerte y familia. La muerte ha pasado de ser un evento natural, aceptado desde el punto de vista social, familiar y religioso, que generalmente ocurría en el seno de la familia, con la solidaridad de sus integrantes, con el enfermo rodeado de los cuidados y el afecto de los seres queridos, a un evento tecnificado que cada vez con más frecuencia ocurre en los hospitales, en los cuales el paciente es sometido a los más diversos procedimientos

diagnósticos y terapéuticos. En definitiva la muerte se ha medicalizado.²⁸ El enfermo frecuentemente se encuentra aislado, sin su familia, en un ambiente frío, con personas extrañas y sofisticados aparatos, que en lugar de seguridad le producen miedo, incertidumbre y angustia. La comunicación con los enfermos en la fase final de su vida se ha perdido y el acceso de familiares a los hospitales es limitado. Hemos llegado a una situación tal que se ha sugerido que la única forma realista de mejorar el cuidado de los pacientes con enfermedades terminales es dejarlos en casa, evitando su ingreso en un hospital.⁶⁵

Sin embargo, cada vez hay más evidencia de que los médicos dan mucha importancia a la opinión de la familia en la toma de decisiones en los momentos cercanos a la muerte, aunque estas opiniones sean contrarias a las instrucciones previas expresadas por el paciente.³⁸ Esto es importante, ya que los familiares son más proclives a iniciar tratamientos que los propios pacientes.⁶⁷ Aunque lo más frecuente es que el paciente con una enfermedad terminal desee que todos los estamentos (paciente, médico y familia) participen en la toma de decisiones,²² en general los pacientes no confían que los médicos respeten sus preferencias y sí confían en su familia. Más del 90% de los pacientes desean que sus familias participen en esta toma de decisiones y la mitad habla con sus familias de sus preferencias mientras que sólo el 6% lo comenta con sus médicos.⁴⁰ A muchas de las familias les gustaría más información y más participación en la toma de decisiones en los momentos cercanos a la muerte, lamentablemente, los médicos raramente sugieren a los pacientes que incluyan a sus familias en las decisiones de resucitación,³⁸ aunque la mayoría de los médicos cree que la opinión de la familia es fundamental a la hora de tomar decisiones en pacientes no competentes.

Por otro lado, para la familia la toma de decisiones dista de ser sencilla. Blank ilustra con el ejemplo personal de la muerte de su suegro la dificultad de la familia en la toma de decisiones.⁶ Aunque el paciente tenía una buena relación con la familia y a pesar de redactar directrices con sus últimas voluntades el proceso de fue difícil e imperfecto. Tras una cirugía cardíaca, presentó durante 2 meses un postoperatorio tormentoso que incluyó sepsis, dependencia del ventilador y daño neurológico. Blank usa este caso para defender que la primacía de las voluntades previas del paciente sobre las decisiones de la familia es

muy cuestionable. La experiencia demuestra que por muy previsor que uno sea no es posible prever todas las posibles situaciones futuras.

Respecto al lugar de la muerte y las personas que deben acompañar al paciente, los estudios encuentran una preferencia de los pacientes hacia morir en casa acompañados de su familia. Al preguntar a un grupo de pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada sobre sus preferencias cuando la recuperación fuese improbable, Formiga encontró que la mayoría de los pacientes preferiría seguir con el tratamiento en casa y que más de tres cuartos querían estar acompañados por su familia o amigos.²² La decisión de la familia de apoyar una muerte en casa esta influida sobre todo por tres factores: una promesa hecha al paciente, el deseo de seguir con una vida familiar “normal” y experiencias previas negativas en hospitales o en otras instituciones.⁶⁶ Lamentablemente, la familia ha sufrido grandes y trascendentales cambios; ahora sus miembros son escasos, el hogar pequeño, trabajan todos sus miembros y, en consecuencia, su capacidad para proporcionar un ambiente protector ha desaparecido. El resultado final es un déficit de los cuidados familiares.⁹ Esto es preocupante ya que una familia respetada y querida es el ámbito natural de solidaridad entre generaciones, en las que se acoge, se protege y se cuida a los miembros sanos y a los enfermos, a los jóvenes y a los ancianos, a los no deficientes y a los que lo son y constituye la mejor defensa frente a la eutanasia o la obstinación terapéutica.

La enfermedad terminal produce a quien la padece y a su familia unos gastos y no pocos desajustes familiares. Toda la atención de los componentes de la unidad familiar se concentra generalmente en el miembro enfermo y, si la supervivencia se alarga, el desajuste puede ser duradero. El paciente lo ve y también lo sufre.¹⁵ La eutanasia también afecta a institución familiar. Aunque se desconocen muchos de los efectos de la eutanasia en los familiares de los pacientes,²¹ dado que todos los ordenamientos jurídicos reconocen —en una u otra medida— el derecho de los familiares más cercanos a decidir por el enfermo o incapaz no posibilitado de expresar por sí mismo su voluntad, la posibilidad teórica de que los familiares decidan que procede la eutanasia introduce en las relaciones familiares un sentimiento de inseguridad, confrontación y miedo, totalmente ajeno a lo que la idea de familia sugiere: solidaridad, amor, generosidad.¹⁵ Además, la experiencia demuestra que el fallecimiento de una persona frecuentemente es motivo de discordia en

los familiares que disputan sobre herencias y gastos. Por ello, no es descabellado pensar que con facilidad se puedan introducir motivos egoístas al decidir unos por otros en materia de eutanasia: motivos económicos, supresión de cargas e incomodidades, etc. Desde otra perspectiva, en una familia donde se decide aplicar la eutanasia a uno de sus miembros, la tensión psicológica y afectiva que se genera al haber propiciado un homicidio puede ser, y es de hecho, fuente de problemas e inestabilidades emocionales, dadas las inevitables connotaciones éticas de tal conducta.¹⁵

El aumento de la esperanza de vida y el descenso en picado de la natalidad, particularmente llamativos en nuestro país, darán origen a crecientes desequilibrios económicos y sociales, que amenazan la solidaridad entre generaciones. El filósofo Antonio Millán-Puelles abordó el problema del envejecimiento demográfico y sus consecuencias en la Academia de Ciencias Morales y Políticas.⁵⁰ Para explicitar la contribución de las personas de edad avanzada en la familia y la sociedad, dentro del marco intergeneracional, propone tres sencillas parábolas. La primera, sacada de la novela *El plazo fijo/The Fixed Period*, escrita por Anthony Throlopp en 1882, cuenta que en una isla imaginaria los habitantes que alcanzan los 67 años de edad son obligatoriamente internados en un colegio, donde han de dedicarse a hacer meditaciones pre-eutanásicas, tendentes a persuadirles de que su muerte viene justificada y exigida por la propia dignidad de ellos, al haberse convertido en una carga para los otros moradores de la isla. Una vez transcurrido el plazo fijo de un año, se procede a anestesiarnos y seguidamente a incinerarnos. Este comportamiento asume, por un lado la onerosidad de todos los ancianos para los que no lo son y, por otro, la incapacidad de todos aquellos para prestar algún servicio a estos. A la gratuidad de ambas suposiciones debe sumarse el error de tener por indigna la situación de quienes no están en condiciones de poder ser útiles a los demás.

La segunda parábola la relata Simone de Beauvoir en *Vieillesse* (1974), escenificada en una familia de campesinos donde el abuelo ha sido obligado a comer diariamente, sin los suyos, en un pesebre. Un buen día el nieto está manejando unos trozos de madera y, al verle en esta ocupación, su padre le pregunta: - ¿qué estás haciendo? El chico le responde: - Te estoy haciendo un pesebre para que comas en él cuando seas tan viejo como el abuelo,

en un claro paralelismo con el comportamiento de su padre. La fábula culmina con el retorno del abuelo a la mesa común de la familia.

Por último, Harry Moody, en *Ethics in an Ageing Society* (1992), relata la fábula de un pájaro hembra que vuela en busca de comida, llevando en la espalda a una cría suya, a la cual le pregunta: "¿Cuando seas vieja y débil como yo, me llevarás sobre tu espalda, como yo te llevo ahora?". La cría responde: "¡Oh, no, madre!, llevaré a mi propia cría, como ahora lo haces tú". La enseñanza es que correspondemos a la generosidad de nuestros predecesores siendo generosos con nuestros sucesores. Ahora bien, ¿es verdad que se corresponde así a lo que hicieron nuestros predecesores por nosotros? No puede ser justo que, si disponiendo de los recursos precisos, A no preste su ayuda a un B que la necesita y que ayudó a A cuando éste, antes, la necesitó. Ciertamente, la carga puede ser entonces doble: por un lado, respecto de los predecesores y, por el otro lado, respecto de los sucesores; pero asimismo es cierto que responde objetivamente a una doble exigencia de la justicia.

Por último debemos hacer una referencia al duelo. En un sentido amplio el duelo se puede entender como el conjunto de representaciones mentales y conductas vinculadas con una pérdida afectiva. También se aplica a aquellos procesos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha ante cualquier otro tipo de pérdida. El duelo es un proceso de adaptación que permite establecer el equilibrio personal y familiar roto por la muerte de un ser querido, caracterizado por la aparición de pensamientos, emociones y comportamientos causados por esa pérdida. El duelo normal se inicia inmediatamente después o en los meses subsiguientes a la muerte de un ser querido. Los signos y síntomas típicos son: tristeza, pensamientos reiterativos sobre la imagen del fallecido, llanto, irritabilidad, insomnio, disminución de la capacidad intelectual y laboral, pérdida de interés por el mundo exterior, sentimiento de culpa. Entre sus manifestaciones clínicas destacan la pérdida de peso y apetito, opresión precordial, epigastralgias. En ocasiones pueden asociarse deseos de muerte o tentativas de suicidio. El duelo normal o no complicado no suele superar los dos años y será patológico cuando fracasa el proceso mental de adaptación. Factores predisponentes y evitables del duelo patológico por lo tanto, son la mala comunicación médico-familia, la no anticipación, el no lograr la satisfacción de la

familia con los recursos utilizados para la enfermedad, el mal control de síntomas del paciente y la no implicación del personal sanitario en todas las etapas, principalmente en la última. La intervención precoz sobre la familia del paciente será muy útil para identificar los factores de riesgo, actuar y asesorar de manera más selectiva sobre los familiares.

CAPÍTULO III. LAS CONTROVERSIAS

1. El paradigma de la autonomía.

La autonomía (del griego autòs, "uno mismo", y nòmos, "norma" o "ley") es, en términos generales, la capacidad de tomar decisiones deveniendo uno mismo la propia ley. La relación médico-paciente ha cambiado a lo largo de la historia, actualmente se prima la decisión del enfermo, pero a veces se sobrevalora su autonomía y se espera que el paciente sea un participante activo e informado en todas las decisiones sobre el fin de la vida. De hecho, muchos de los problemas en el manejo de los pacientes con enfermedades terminales (tratamiento inadecuado de los síntomas, cuidados paliativos defectuosos, realización de intervenciones costosas e inefectivas, aislamiento social de los moribundos y sus cuidadores) tienen su origen o se agravan por esta ilusión de la elección del paciente.¹⁹ La decisión en cuanto a la indicación, realización o suspensión de procedimientos diagnósticos o terapéuticos en enfermos moribundos no siempre es fácil, dada la gama de circunstancias que ocurren en estos pacientes, lo que en los últimos años se ha incrementado por el vertiginoso avance científico y tecnológico.²⁸

Ingenuidad del paradigma y sus incoherencias

En nuestra sociedad es muy raro dejar esta vida sin toparse con la biomedicina. Aunque a mediados del siglo pasado este contacto era muy paternalista y el paciente influía poco o nada en la toma de decisiones, hoy frecuentemente nos situamos en el otro extremo y se espera que sea un participante activo e informado en todas las decisiones sobre el fin de la vida. Este abordaje se basa en cuatro presunciones¹⁹ que se detallan en la tabla 2.

Tabla 2. Presunciones del paradigma de la autonomía

- El momento de la muerte se puede predecir,
- El concepto de paciente terminal es objetivo, mensurable y susceptible de ser transmitido al paciente,
- La elección es un componente fundamental en las decisiones terapéuticas que prevalece sobre otros factores como los límites de la fisiología o la disponibilidad de recursos

- Todos los individuos pueden rutinariamente, de forma confortable confrontar y considerar tanto su propia muerte como el proceso de deterioro físico de forma racional.
-

La práctica clínica diaria muestra que las presunciones básicas para una elección razonada rara vez se cumplen y no tienen en cuenta los 5 factores limitantes expuestos en la tabla 3 y que pasamos a detallar.

El "paradigma de la autonomía" idealiza las capacidades del paciente para participar de forma activa e informada en el proceso de toma de decisiones.¹⁹ La autonomía en ocasiones se sobrevalora, llevando, en el extremo, a que parezca que a los pacientes moribundos se les obliga a elegir entre la vida y la muerte. Se presenta al paciente la posibilidad de elección en situaciones en las que ésta depende completamente en la interpretación que realiza el médico y de la forma que tiene de presentar esa posible elección¹⁹ y se olvida que frecuentemente no hay nada que decidir y que hacerlo puede ser una falsa ilusión ya que la capacidad de decisión del paciente con enfermedad terminal es muy limitada.⁶⁵ Además, incluso personas mentalmente competentes en otros ámbitos, pueden no serlo a la hora de decidir sobre su propia muerte, debido a situaciones de desesperación, miedo y de sentimientos de debilidad o de ser una carga no deseada.³⁵

Tabla 3. Factores que limitan la autonomía del paciente

- Las opciones de decisión en la enfermedad terminal son muy reducidas, dados los escasos márgenes terapéuticos que se manejan.
 - La capacidad decisoria del paciente sobre su propia muerte pueden verse afectada por situaciones inherentes al proceso que está viviendo pero ajenas a su voluntad real (incredulidad, ira, depresión, desesperación, miedo), que frecuentemente preceden a la aceptación y resignación.
 - La elección puede ser muy condicionada por la explicación dada por el médico.
 - A veces el paciente no quiere información o no desea tener que decidir.
 - Necesidad de tener en cuenta otros factores como beneficencia, no maleficencia y justicia.
-

El consentimiento “informado”

Evidentemente, las decisiones no solo corresponden al médico. La participación del enfermo o de sus familiares cuando son suficientemente conscientes de la situación y están convenientemente informados es fundamental. Esto no significa que dicha participación se deba magnificar. Las decisiones en los momentos finales de la vida requieren conocimientos detallados de fisiología y del proceso de la enfermedad, entender la cultura y el conocimiento médico¹⁹ y los pacientes generalmente no conocen o están poco informados de los detalles de su enfermedad, su pronóstico y su tratamiento.^{19,46} También la actitud a la hora de decir la verdad a los pacientes con enfermedades terminales varía enormemente entre los distintos países. Se presume, a la luz de los códigos éticos y deontológico, que exigen el consentimiento “informado”, que los médicos en el Norte de Europa y en Estados Unidos dicen la verdad, mientras que esto es más raro en los países mediterráneos, aunque esta situación podría estar cambiando.³⁹ Curiosamente, la magnificación del principio de autonomía que insiste en la toma de decisiones por parte del enfermo, puede ser un impedimento para mejorar la comunicación médico-paciente.

Por otro lado, la experiencia muestra que los pacientes que conocen su diagnóstico y pronóstico y que participan en la toma de decisiones tienen un mejor control sintomático que aquel que no sabe lo que le pasa ni por qué. Una decisión es autónoma si es voluntaria y libre, tomada tras comprender y evaluar una cantidad suficiente de información y cuando el sujeto que la toma es capaz y competente. Para aceptar la decisión tomada por el paciente el médico debe de evaluar su competencia, revisando una serie de habilidades mentales necesarias para tomar decisiones. La valoración de la competencia se refiere directamente a una decisión concreta exigiéndose que el nivel de competencia del paciente sea mayor cuanto más compleja sea la decisión que debe de tomar. Hay una corriente actual que apoya la posibilidad de que el paciente tenga más protagonismo en la toma de decisiones respecto a su enfermedad, incluso en portadores de demencia o enfermedad de Alzheimer en grados leve-moderado. Naturalmente, en estos casos, se necesita más tiempo y paciencia para realizar las preguntas pertinentes al anciano, que deberán estar formuladas con palabras fáciles, con la colaboración del cuidador y vigilando la progresión de la demencia.

La mutabilidad de los sentimientos, estados de ánimo y opiniones

Conviene añadir que los enfermos frecuentemente tienen opiniones ambivalentes. Steinhauer demostró que aunque el 48% de los pacientes querían recibir todos los tratamientos disponibles, independientemente de las posibilidades de recuperación, el 64% no quería ser conectado a una máquina.⁶² Además, los pacientes y familiares muchas veces cambian de opinión, de forma radical, en poco tiempo.¹⁹ Hasta un 40% de pacientes cambia su decisión respecto a la posibilidad de recibir reanimación en menos de 2 meses.⁴² Incluso la opinión del paciente sobre su papel y el de los demás, a la hora de tomar decisiones, cambia habitualmente durante el ingreso.²³ Lo habitual es que los pacientes deseen que todos los estamentos estén implicados en la toma de decisiones al final de su vida (paciente, médico y familia).²²

Otro motivo que cuestiona el "paradigma de la autonomía" son las reacciones psicológicas y las fases por las que pasan los pacientes, cuando averiguan que son portadores de una enfermedad que amenaza su vida. Estas reacciones generalmente incluyen, negación, incredulidad, ira, agresividad, rabia, transacción, regateo, depresión y soledad. Todas ellas suelen preceder a la resignación, alivio, aceptación y esperanza. Estos cambios de estado de ánimo limitan de forma importante la capacidad de toma de decisiones del paciente y hacen particularmente difícil el consentimiento informado en estas situaciones. Además, las personas cercanas al enfermo, familiares y amigos, muchas veces presentan reacciones psicológicas similares a las descritas para el paciente. Por todo ello, una recta "beneficencia" a menudo debe prevalecer sobre la autonomía, razón de más si, como hemos mencionado, consideramos las condiciones de estos enfermos, su capacidad de comprensión, juicio y raciocinio.²⁸ Por último, el propio deseo de muerte es un claro indicio de autonomía deficitaria, que puede revelar trastornos psicológicos o mentales, coerción u otras situaciones que limiten la toma de decisiones.

El documento de últimas voluntades y su utilidad

Una forma de ejercer la autonomía y de garantizar un mínimo de condiciones para hacerlo rectamente son los "documentos de últimas voluntades", "testamentos vitales" o "instrucciones previas", cuyo uso está todavía poco extendido en nuestro país. Pese a las esperanzas depositadas en estas directrices no siempre son de ayuda a la hora de toma de

decisiones. Los estudios demuestran que la coincidencia entre las voluntades del paciente y las expresadas por el familiar encargado de la toma de decisiones (o por el médico) es pobre, pero la mayoría de los pacientes prefieren que, en caso de conflicto, se siga la opinión del familiar (o la de su médico) y no sus propias opiniones previamente expresadas en un documento de últimas voluntades.¹⁹ También se ha demostrado que los documentos de últimas voluntades o testamentos vitales no influyen en la decisión de realizar resucitación cardiopulmonar.³¹ Algunos autores sugieren que los testamentos vitales y otras directrices nos distraen ya que hacen pensar que los pacientes están al mando en todo el proceso de la muerte cuando, en realidad, no lo están.⁶⁵ Otros nos recuerdan que por muy previsor que uno sea no es posible prever todas las posibles situaciones futuras⁶, por lo que las directrices de últimas voluntades pueden no ser de utilidad a la hora de tomar decisiones en situaciones clínicas complejas.

Reconociendo todas sus limitaciones estos documentos pueden resultar útiles en circunstancias concretas en las que el paciente no puede expresar su opinión y existen discrepancias entre la familia y el médico o incluso entre los propios profesionales, contribuyendo a que la decisión que se adopte se aproxime a lo que hubiera deseado el paciente. También dan la oportunidad de elegir a la persona en quien delega la toma de decisiones en caso de no poderlas tomar él, lo cual contribuye a resolver el problema de la posible diferencia de opinión entre sus diferentes allegados. En nuestro país cada comunidad autónoma ha ido desarrollando un registro de últimas voluntades a los que pueden y deben acceder los médicos responsables de la atención de un paciente que no puede expresar su voluntad y se está ultimando una interconexión entre ellos para crear un registro nacional.

Es importante recalcar que si por “testamento vital” se entiende la expresión de la voluntad de una persona de renunciar a que le sean aplicados medios desproporcionados para alargarle artificial o mecánicamente la agonía cuando ya no sea posible salvarle la vida, tal testamento es válido jurídica y éticamente. Más aún, cuando los documentos de últimas voluntades piden la atención religiosa u otras cuestiones del ámbito personal pueden ser de gran ayuda.¹⁵ Por otro lado, los testamentos vitales no deben incluir disposiciones

contrarias a la ética que rechacen cuidados ordinarios, proporcionados y éticamente obligatorios.

El falso humanismo

La eutanasia con frecuencia se defiende desde la perspectiva del derecho del paciente a la autonomía. Sin embargo, si la eutanasia fuese legal muchos pacientes tendrían una presión indirecta a la hora de decidir, con lo que, paradójicamente se reduciría su autonomía.³⁵ Más allá de la cuestión ya comentada de magnificar el principio de autonomía como para poder superar a otros como el de la beneficencia es importante conocer hasta qué punto se puede verificar cuánta autonomía existe en la decisión del paciente que realiza una petición de eutanasia. El porcentaje de pacientes afectados por una enfermedad que ha llegado a la fase terminal y que en un momento dado está dispuesto a pedir la anticipación de la muerte gira entre el 1% y el 5%. Es adecuado evidenciar la clara diferencia que existe entre actitud, deseo y petición de eutanasia, dado que, como hemos visto, los deseos frecuentemente son fluctuantes y ambivalentes. Además, estos deseos están subordinados a condiciones hipotéticas. En la base de la petición eutanásica se encuentran tanto factores ligados a la condición del paciente como factores externos a él. Entre los primeros, dos elementos claves y tratables que pueden estar en la base de la petición de eutanasia son la depresión y la desesperación (hopelessness).¹² Entre los segundos, se han identificado numerosos factores capaces de empujar a la persona gravemente enferma a pedir la eutanasia, como la impresión de haberse convertido en una carga para los demás, la menor cohesión familiar, pero también el menor adiestramiento psicoterápico de los médicos y la voluntad de éstos de anticipar la muerte del paciente.²⁹

Está claro que, a pesar de contar con una excelente medicina paliativa, siempre habrá peticiones de eutanasia. Pese a ello, también es cierto que existen estudios controvertidos en población norteamericana donde el control de los síntomas tiene un impacto limitado sobre las decisiones al final de la vida, las cuales parecen estar más relacionadas con aspectos psicosociales y creencias. Ganziny³⁰ mostró que hasta un 20% de los solicitantes de suicidio médicamente asistido en el estado de Oregón tenían depresión y ninguno de ellos estaba recibiendo medicación apropiada. Además, el dolor no suele ser un

factor fundamental a la hora de solicitar o recibir la eutanasia. Así, por ejemplo, entre los pacientes que han recibido suicidio médicamente asistido en Oregón sólo 1 de 15 presentaba dolor incontrolado.²¹ Sin embargo, como ya hemos comentado, la depresión y también otros trastornos psicológicos, frecuentemente no tratados, sí se asocian de forma constante y repetida con el interés por la eutanasia y su petición.²¹ Este dato es preocupante ya que hasta un 42% de los pacientes con enfermedades terminales pueden padecer depresión mayor.²⁵ También es cada vez más frecuente la eutanasia o el suicidio médicamente asistido motivado por la sensación de "ser una carga". Desde que se legalizó el suicidio médicamente asistido en Oregón este motivo a pasado de uno de cinco a uno de cada tres de estos actos.²⁶ En esta nueva situación la eutanasia puede llegar a verse como un acto de altruismo o de entrega hacia la familia y la sociedad, instaurando una situación donde el débil, por un supuesto amor, no tiene cabida. Esto acaba deshumanizando las familias y la sociedad. El deseo de un anciano de no ser carga para su familia puede llevar a la petición de pasar los últimos meses de su vida en una residencia o, en casos más extremos a la solicitud de eutanasia. Este dinamismo lleva a que, antes o después, los demás sean, por diversas razones, también "aparcados" de la familia y de la sociedad. Para evitarlo solo hay un camino, exigir que cuiden de los enfermos, para que cuando otros se encuentren en esa situación sean, a la vez, también atendidos.

2. La calidad de vida, vida digna y muerte digna.

La calidad de vida se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. Según la organización Mundial de la Salud, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes". Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. La calidad de vida del paciente con una enfermedad terminal depende, pues, de las molestias que

ocasionan los procedimientos diagnósticos o terapéuticos, del control del dolor, cuidados generales, alimentación, aseo y la integración al medio social y familiar.²⁸ El auge del concepto de calidad de vida se ha acompañado de aspectos muy positivos, como la promoción y tutela de los derechos humanos y la mejora de la atención a las personas dependientes o con discapacidad. Sin embargo, el concepto de “calidad de vida” frecuentemente se usa de forma distorsionada, como si existiera un umbral que permitiera separar situaciones dignas o no de respeto y protección.¹¹

De hecho, el concepto anterior frecuentemente se confunde con la dignidad. Evidentemente, existe una cierta vinculación entre calidad de vida y dignidad. Sin embargo, la dignidad humana es congénita y ligada a la vida desde su inicio, independientemente de sus condiciones concretas, lo cual está estrechamente vinculado a la base de los derechos humanos fundamentales y a la radical igualdad de todos los seres humanos. La dignidad tiene un valor independiente del deterioro de su calidad de vida.¹ De lo contrario, estaríamos privando de dignidad y de valor a personas que padecen graves limitaciones o severos sufrimientos psicofísicos, y que justamente por ello precisan de especial atención y cuidado. La igual dignidad de los seres humanos está recogida en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre. Cuando en términos coloquiales se habla de unas condiciones de vida indignas, las que son indignas son las condiciones o los comportamientos de quienes las consienten, pero no la vida del enfermo. El dolor y la muerte no son criterios aptos para medir la dignidad humana, pues ésta conviene a todos los seres humanos por el hecho de serlo; el dolor y la muerte serán dignos si son aceptados y vividos por la persona; pero no lo serán si alguien los instrumentaliza para atentar contra esa persona.¹⁵ El ser humano siempre, en todo caso y situación es excepcionalmente digno, esté naciendo, viviendo o muriendo. Decir lo contrario es ir directamente en contra de lo que nos singulariza y cohesiona como sociedad. En este argumento subyace, pues, la grave confusión entre la dignidad de la vida y la dignidad de la persona. En efecto, hay vidas dignas y vidas indignas, como puede haber muertes dignas y muertes indignas. Pero por indigna que sea la vida o la muerte de una persona, en cuanto tal persona tiene siempre la misma dignidad, desde la concepción hasta la muerte, porque su dignidad no se fundamenta en ninguna circunstancia, sino en el hecho esencial de pertenecer a la especie

humana. Por eso los derechos humanos establecidos para todos, con independencia de su condición, su estado de salud, su raza o cualquier otra circunstancia.¹⁵

En una excelente revisión recientemente publicada Chochinov¹³ muestra que la percepción de dignidad que tienen los pacientes, particularmente aquellos con enfermedades terminales, depende en gran medida del médico que los atiende. Este autor sugiere unos cuidados necesarios para el manejo encaminado a la conservación de la dignidad, sintetizados en el ABCD (Tabla 4), que pasamos a detallar.

Tabla 4. Cuidados dirigidos a la conservación de la dignidad según Chochinov¹³.

- A: Actitud. Actitud. La actitud positiva del sistema sanitario repercute en la actitud del paciente frente a la enfermedad.
- B: Behaviour – Comportamiento. El diálogo, demostración de interés, información diaria comprensible, cuidado en las exploraciones y respeto al pudor son acciones, entre otras muchas, que mantienen la dignidad del paciente. Para lograr una adecuada comunicación es conveniente sugerir que esté presente un familiar sobre todo si se va a dar información compleja o “difícil”, abordar los temas de la esfera privada en un ambiente que respete la privacidad y hacerlo desde una posición cercana.
- C: Compasión. El paciente debe percibir que el personal sanitario comprende respeta y siente su sufrimiento.
- D: Diálogo. El diálogo nos debe permitir conocer al paciente como persona. Obtener el contexto vital del paciente es fundamental en un tratamiento encaminado a la conservación de la dignidad.

A: Actitud. Los pacientes se miran en sus médicos como en un espejo. Si no perciben una actitud positiva, tampoco la tendrán. Es bien conocido el caso de pacientes daneses que presentaban cánceres avanzados. Cuando a estos pacientes no se les ofreció más tratamientos ni contacto con el sistema sanitario presentaron unas altas tasas de suicidio.

B: *Behaviour* – Comportamiento. Acciones tan sencillas como ofrecer al paciente un vaso de agua, acercarle las gafas, ajustarle la almohada, preguntar por una foto, etc., indican que estamos ante una persona que merece esa atención. Otras simplemente son una muestra de respeto, como pedir permiso antes de realizar la exploración física, hacer

ver al paciente que comprendemos su discomfort ante una exploración, no hablar con el paciente (salvo para darles instrucciones o animarles) durante un examen hasta que se hayan vestido o cubierto de forma apropiada. Finalmente hay acciones necesarias para permitir una adecuada comunicación como hacer ver al paciente que tiene nuestra total atención, sugerir siempre que esté presente un familiar sobre todo si se va a dar información compleja o “difícil”, abordar los temas de la esfera privada en un ambiente que respete la privacidad del paciente, hablar al paciente desde una posición cercana, ofrecer con frecuencia explicaciones al paciente y a la familia, dar información en un lenguaje comprensible y no hablar de la situación del paciente en términos que él no entienda cuando está presente, preguntar siempre al paciente si tiene más dudas y asegurarle que habrá más oportunidades para la preguntas que puedan surgir.

C: Compasión. Con una percepción sentida del sufrimiento del paciente que se puede mostrar simplemente con una mirada de comprensión, un toque en el hombro, brazo o mano y otras formas de comunicación habladas o no.

D: Diálogo. El diálogo nos debe permitir conocer al paciente como persona. Chochinov nos pone tres ejemplos que compara a operar a oscuras: tratar un paciente con una artritis severa sin saber que es músico, a una mujer con un cáncer avanzado desconociendo que es la única responsable por sus dos hijos pequeños o a un paciente moribundo sin saber que es profundamente religioso. Obtener el contexto vital del paciente es fundamental en un manejo encaminado a la conservación de la dignidad, para ello es conveniente preguntar al paciente ¿Qué debo saber de usted como persona que me ayude a tratarle mejor?

Con el fin de legalizar la eutanasia y de darle mayor respetabilidad social, existen algunas personas y grupos que interpretan que la vida humana no merece ser vivida más que en determinadas condiciones de plenitud, frente a la convicción mayoritaria que considera, por el contrario, que la vida humana es un bien superior y un derecho inalienable e indisponible, es decir, que no puede estar al albur de la decisión de otros, ni de la de uno mismo.¹⁵ Sin embargo, ya hay personas que piensan, incluso de buena fe, que hay situaciones en las cuales la vida humana está tan deteriorada, que no puede decirse que sea propiamente humana. Para quienes así razonan, el mantener a estas personas con

vida es, más que un acto de protección y respeto, una forma de tortura disfrazada de humanitarismo. Es necesario, pues —concluyen—, plantearse seriamente la legalización de la eutanasia para estos casos extremos y definitivos, por doloroso que sea, porque una vida así no merece ser vivida.¹⁵ Lamentablemente, este pensamiento se está introduciendo cada vez con más fuerza incluso en el ambiente sanitario. Se ha sugerido que el incrementar el número de personas con discapacidad que estudien medicina podría ser una buena forma de concienciar a los médicos que dudan del valor de algunas vidas humanas.⁶⁹

La vida humana es el fundamento de todos los bienes, la fuente y condición necesaria de toda actividad humana y de toda convivencia social. 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 su vida deja de merecer el máximo respeto. Olvidar este principio por la visión dramática de minusvalías profundas conduce inexorablemente a hacer depender el derecho a la vida de la calidad de ésta, lo que abre la posibilidad de colocar la frontera del derecho a la vida con arreglo a “controles de calidad” cada vez más exigentes, según el grado de egoísmo o de comodidad que impere en la sociedad.¹⁵

Por último, la muerte digna es un concepto distinto de los dos anteriores. Los pacientes con enfermedades terminales tienen derecho a tener una serie de cuidados y atenciones en los últimos momentos de su vida, incluyendo: no sufrir inútilmente, respeto a su libertad de conciencia, conocer la verdad de su situación, decidir sobre sí mismo y sobre las intervenciones a que se le haya de someter, mantener un diálogo confiado con los médicos, familiares, amigos y recibir asistencia espiritual.¹⁵ Hay mucha confusión sobre la muerte con dignidad. En algunos sectores de nuestra sociedad se está imponiendo una visión errónea que pretende que la vida sólo tiene valor si es productiva, y si proporciona placer y bienestar. Según este planteamiento, la muerte, considerada ‘absurda’ cuando interrumpe por sorpresa una vida todavía abierta a un futuro rico de posibles experiencias interesantes, se convierte por el contrario en una ‘liberación reivindicada’ cuando se considera que la existencia carece ya de sentido por estar sumergida en el dolor e inexorablemente condenada a un sufrimiento posterior más agudo. El temor de una muerte prolongada o dolorosa y la preocupación de convertirse en una carga para los seres

queridos hace que algunos caigan en la tentación de adueñarse de la muerte, procurándola de modo anticipado y poniendo así fin ‘dulcemente’ a la propia vida o a la de otros.

Una muerte digna no consiste sólo en la ausencia de tribulaciones externas, sino que nace de la grandeza de ánimo de quien se enfrenta a ella. Es claro que, llegado el momento supremo de la muerte, el protagonista de este trance ha de afrontarlo en las condiciones más llevaderas posibles, tanto desde el punto de vista del dolor físico como también del sufrimiento moral. Los analgésicos y la medicina paliativa por un lado, y el consuelo moral, la compañía, el calor humano y el auxilio espiritual, por otro, son los medios que enaltecen la dignidad de la muerte de un ser humano que siempre, aun en el umbral de la muerte, conserva la misma dignidad.¹⁵ Para conseguir una muerte digna es esencial tener en cuenta las necesidades del paciente de forma integral, tanto las físicas — sobre todo el dolor, que con tratamientos adecuados se puede controlar la casi totalidad de los casos —, las psíquicas — sentirse seguro, confiado en el equipo de profesionales que le trata, acompañado y no abandonado, necesidad de amar y ser amado — y las espirituales.¹⁵

CAPÍTULO IV. ASPECTOS ÉTICO-MÉDICOS

1. Cuidados paliativos.

Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos son las actuaciones realizadas para mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes y sus familias que se enfrentan al problema de una enfermedad potencialmente mortal, mediante la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales (tabla 5). Esta atribuye a los cuidados paliativos un ámbito de aplicación que supera las fases exclusivamente terminales de la enfermedad. Los cuidados paliativos se iniciarían con el diagnóstico de la enfermedad incurable, aumentando su necesidad a medida que la enfermedad crónica progresa y las medidas terapéuticas “curativas” o “prolongadoras de la vida” se muestran más ineficaces (figura 1).

Tabla 5. Características de los cuidados paliativos según la Organización Mundial de la Salud

- Mejoría de dolor y otros síntomas desagradables.
 - Reafirma la vida considerando la muerte como algo normal.
 - No intenta alargar la vida.
 - Integra los aspectos psicológicos y espirituales del paciente.
 - Ofrece un sistema de soporte para ayudar a que el paciente mantenga una vida activa hasta la muerte.
 - Ayuda a la familia durante la enfermedad del paciente intentando mantener su propio ambiente y costumbres.
 - Emplea un equipo de personas dirigidas a atender las necesidades del paciente y su familia.
 - Mejora la calidad de vida e influye positivamente en el curso de la enfermedad.
 - Es aplicable precozmente en la enfermedad junto al resto de terapias diseñadas para prolongar la vida.
-

La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, los define como aquellas atenciones que se dan a un paciente con una enfermedad potencialmente mortal, en fase avanzada y al que no afectan los tratamientos curativos. Finalmente, según el National Cancer Institute

de los Estados Unidos, "Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos." Estos cuidados ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible. Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; el paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de seis meses o menos. Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan.

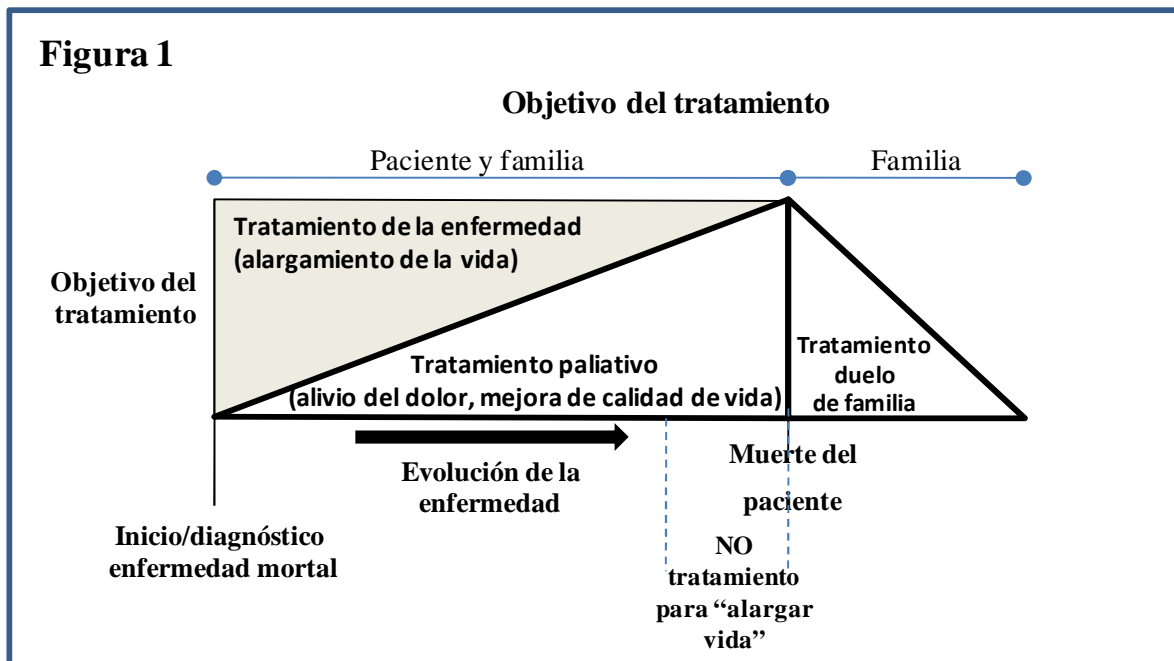


Figura 1. Objetivo del tratamiento en función del tiempo de evolución de una enfermedad mortal.

Recientemente, la Organización Médica Colegial ha apoyado el pronunciamiento del Comité Permanente de Médicos Europeos sobre la eutanasia, según el cual el deber principal de un médico y el de su equipo respecto al cuidado de los pacientes terminales

consiste en facilitar toda la gama de cuidados paliativos, esto incluye aliviar o prevenir el sufrimiento y dar al paciente la asistencia necesaria para proteger o mejorar su calidad de vida. En las últimas décadas, el desarrollo científico de los cuidados paliativos está proporcionando recursos capaces de aliviar la frecuentemente penosa situación del final de la vida.²⁸

En los países anglosajones se han extendido los hospitales especializados en cuidados paliativos (*hospices*). Los cuidados paliativos se basan en un sistema que involucra al enfermo y su familia. El paciente debe otorgar su consentimiento para ingresar en este sistema que puede llevarse a cabo en el hospital, instituciones especializadas o en el domicilio del enfermo. La principal finalidad es proporcionar la mayor calidad de vida posible a los pacientes con enfermedades terminales, aceptando que el tiempo de supervivencia está determinado por la misma enfermedad, más que por el tratamiento instituido. Para obtener buenos resultados es necesario establecer un programa de organización y capacitación de las personas encargadas de la atención del enfermo, comprende a los médicos, a las enfermeras que están más tiempo en contacto con el paciente, estudiantes, familiares y amigos, se debe integrar un grupo multidisciplinario que pueda atender al enfermo próximo a morir en el lugar más apropiado para cada paciente. Para ingresar en un “hospice” los pacientes deben tener una expectativa de vida menor de seis meses. Lamentablemente los médicos tendemos a sobre estimar la expectativa de vida de nuestros enfermos y los pacientes la sobreestiman aún más,^{19,57} por lo que muchos enfermos que ingresan en “hospices” o en programas de cuidados paliativos lo hacen en fases muy avanzadas de su enfermedad, cuando les quedan pocos días de vida. A la hora de comunicar a un paciente su mal pronóstico y sugerir el ingreso en una unidad (u hospital) de cuidados paliativos es fundamental buscar el tiempo y el sitio adecuado. Esto no es fácil, ya que la mayoría de los pacientes graves que están ingresados y que no han hablado con sus médicos sobre la actitud frente a la muerte manifiestan que no quieren mantener este diálogo.¹⁶ También es clave que esté presente la familia e identificar quienes o quien deberá ayudar en la toma de decisiones en el futuro. Además, se deben identificar las preocupaciones y los deseos del paciente (por ejemplo, permanecer en casa), intentando que los objetivos sean realistas

Se han propuesto varios abordajes a la hora de identificar los pacientes subsidiarios de cuidados paliativos. Una herramienta que resulta útil a la hora de seleccionar pacientes que pueden beneficiarse de una aproximación terapéutica paliativa, es el criterio CARING, que basándose en características clínicas fáciles de identificar desde el momento del ingreso, identifican personas próximas al final de la vida independientemente de la etiología del ingreso. CARING es el acrónimo de una serie de criterios (*Cancer, Admissions \geq 2, Residence in a nursing home, Intensive care unit admit with multiorgan failure, \geq Non-cancer hospice Guidelines*) asociados con alta sensibilidad y especificidad a mayor mortalidad al año.

El pronóstico de los pacientes con enfermedades terminales también depende de la situación de fragilidad y del estado funcional, aspectos que no están incluidos en la mayoría de los índices pronósticos. El concepto de fragilidad hace referencia a la menor capacidad para superar momentos de estrés, colocando al individuo en situación de riesgo. La fragilidad es progresiva, suele asociarse a enfermedades crónicas, empeora conforme avanza la edad y a menudo desemboca en dependencia de otras personas. Aunque la fragilidad tiene muchos componentes, algunos autores han propuesto identificarla usando 5 criterios objetivos: – pérdida de peso ($>10\%$ del peso a los 60 años o índice de masa corporal <18.5), – falta de energía (≤ 3 en una escala de 0 a 10 o sensación de estar anormalmente cansado o débil en el último mes), – pobre actividad física (de acuerdo a escala de actividades), – disminución de la velocidad de la marcha (tiempo invertido en caminar 4.6 m comparado con la velocidad ajustada por edad), y – debilidad muscular (midiendo la fuerza de prensión). La presencia de tres o más de estos signos o síntomas de fragilidad se ha asociado con peor evolución clínica, con mayores tasas de dependencia, hospitalización y muerte. Cuando esta situación progresa y la fragilidad se va haciendo severa, sería apropiado dar prioridad al alivio de los síntomas y a la mejoría de la calidad de vida.

El estado funcional definido como el conjunto de actividades y funciones necesarias para mantener la autonomía en el funcionamiento diario tanto físico como mental y social, es de crucial importancia en la evolución de los parámetros de salud. Las medidas de estado funcional han demostrado un importante valor predictor de la evolución hospitalaria. Más

aún, tienen mayor peso en la predicción de estancia hospitalaria, institucionalización o muerte que los diagnósticos, grupos relacionados de diagnóstico u otros índices habituales en la valoración de la enfermedad. La funcionalidad física es el factor aislado más importante en la predicción de la mortalidad intrahospitalaria, particularmente en pacientes de edad avanzada, superando a otros índices de gravedad de la enfermedad.

Es importante por tanto evaluar exhaustivamente el grado de independencia del enfermo, antes del inicio de la situación aguda que motiva el ingreso, así como la causa principal de la limitación. Existen tres variables funcionales asociadas independientemente a mortalidad a los 90 días y 2 años en ancianos hospitalizados por enfermedad médica: la dependencia en las actividades instrumentales de la vida diaria, la disfunción cognitiva y la presencia de síntomas depresivos. Un modelo predictivo sencillo basado en estas tres variables puede predecir qué pacientes con enfermedad médica tienen un riesgo alto, intermedio o bajo de mortalidad en los dos años siguientes. Además, la inclusión de estas medidas funcionales en otros índices pronósticos basados en la enfermedad, mejora la capacidad predictiva de mortalidad a los dos años en los pacientes ancianos.

Aunque los cuidados paliativos están bastante desarrollados en el ámbito de las enfermedades oncológicas, en lo que respecta a las cardiovasculares, primera causa de muerte en el mundo, los cuidados paliativos están poco desarrollados. Esto es preocupante, ya que la insuficiencia cardíaca, vía final común de las cardiopatías, tiene peor pronóstico que la gran mayoría de los cánceres. Los pacientes en los estadios finales de insuficiencia cardíaca frecuentemente reciben terapias médicas agresivas hasta el momento de su muerte, en parte debido a que en esta insuficiencia orgánica la relación entre deterioro funcional y muerte es menos previsible (figura 2).²² El típico paciente con insuficiencia cardíaca, puede ingresar en el hospital por reagudizaciones, múltiples veces antes de su fallecimiento y, a diferencia de lo que ocurre en el cáncer, ser dado de alta con una evidente mejoría de sus síntomas. Además estos pacientes conocen peor su enfermedad y su pronóstico, el paciente y su familia no tienen habitualmente la misma percepción de gravedad que en las enfermedades oncológicas y están menos implicados en el proceso de toma de decisiones que los pacientes con cáncer.²² Existe una evidente falta de formación de los especialistas de cuidados paliativos en lo que respecta a la insuficiencia cardíaca y

viceversa.³⁶ En el ámbito de las enfermedades cardiovasculares el mayor número de pacientes que necesitan cuidados paliativos son aquellos con insuficiencia cardíaca y que están en clase funcional IV y/o presentan una situación de bajo gasto con niveles de sodio <134 mmol/L o niveles de creatinina > 2.0 mg/dl.¹⁰

En nuestro país, el ministerio de Sanidad publicó en Junio de 2007 el Plan Nacional de Cuidados Paliativos que incluye a pacientes terminales de cualquier patología en situación avanzada/terminal. Ya hemos comentado que en los programas de cuidados paliativos se han incluido generalmente pacientes a los que se les asume una esperanza de vida inferior a 6 meses. Sin embargo, el Plan Nacional basa las intervenciones paliativas en las necesidades del paciente y la familia, más que en un plazo concreto de supervivencia esperada y recuerda que no existe incompatibilidad entre la medicina curativa y la paliativa, ambos planteamientos deben conjugarse desde el principio.

Los cuidados paliativos no se deben de reservar para los últimos momentos de la vida. La agonía es la fase final de la enfermedad en la que el paciente está muy próximo a la muerte (días u horas). Sí es cierto que en esta fase los objetivos terapéuticos se deben redefinir y la situación de angustia que se crea, obliga a centrar la intervención tanto en la familia como en el paciente. El objetivo en este período sigue siendo mantener al enfermo lo más confortable posible. Sin embargo, los tratamientos deben volver a ser revisados con el fin de simplificarlos, porque en pacientes cercanos a la muerte algunos medicamentos pueden ser irrelevantes. Otra circunstancia a tener en cuenta es que si la vía principal para la administración de medicamentos es la oral, ahora este recurso presumiblemente no estará disponible, obligando a buscar vías alternativas menos sencillas. La vía alternativa más cómoda en esta fase frecuentemente es la subcutánea.

Figura 1

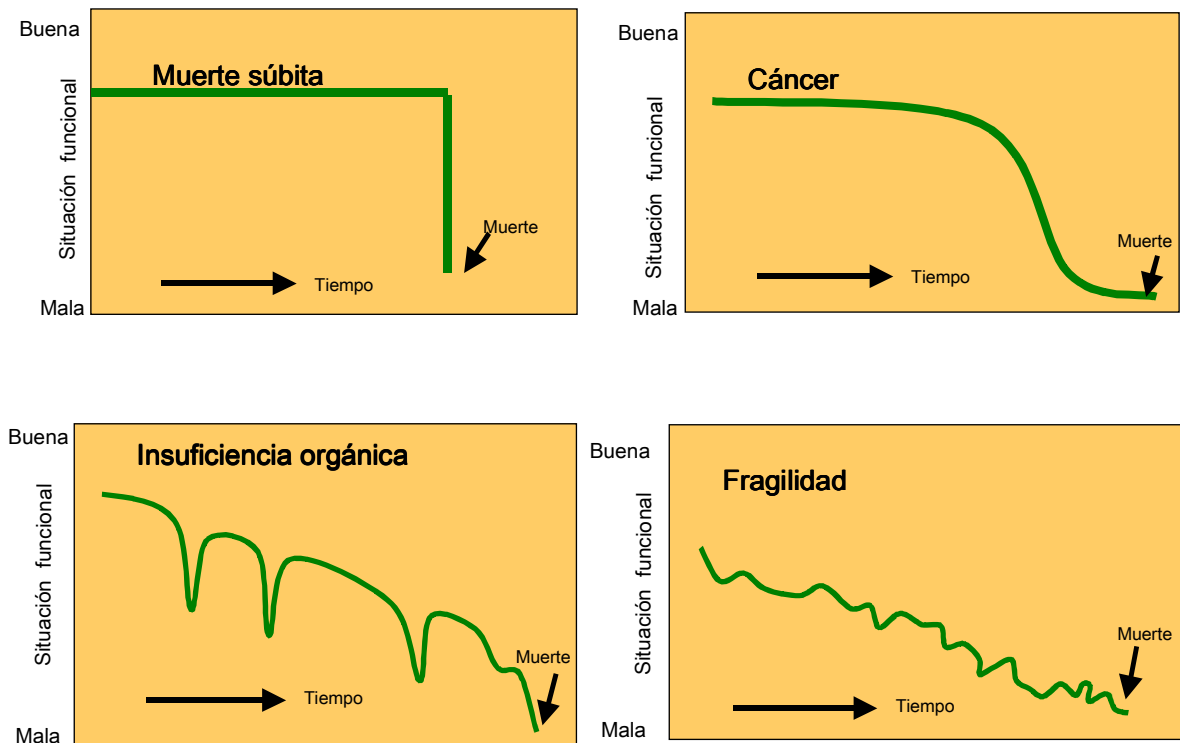


Figura 2. Distintos modelos de evolución de enfermedad hacia el final de la vida.

Se han publicado estudios recientes muy rigurosos que muestran que la petición de eutanasia por parte de los enfermos disminuye al mejorar la formación de los profesionales en el tratamiento del dolor y en cuidados paliativos. Estos hallazgos son congruentes con las comunicaciones de las unidades especializadas en cuidados paliativos de nuestro entorno donde el número de peticiones de eutanasia es muy bajo.¹ Una encuesta realizada por la Sociedad Americana de Oncología Clínica demostró la relación entre la falta de cuidados paliativos y el uso de eutanasia y de suicidio médicamente asistido.²¹ Está claro que, a pesar de contar con una excelente medicina paliativa, siempre pueden darse peticiones de eutanasia. Actualmente hay controversia entre la relación del impacto del control de los síntomas sobre las decisiones al final de la vida, las cuales podrían estar más relacionadas con aspectos psicosociales y creencias.⁹ Sin embargo, Ganziny,³⁰ al evaluar la

experiencia inicial de los médicos de Oregón con el suicidio médicamente asistido, encontró una clara relación entre las peticiones y la ausencia de cuidados paliativos. Este autor logró la colaboración de 2.649 médicos y de 165 pacientes, de los que 29 obtuvieron la autorización para el suicidio médicamente asistido. Los médicos prescribieron fármacos letales en 1 de cada 6 peticiones y sólo 1 de cada 10 solicitudes acabó en suicidio. El dato más significativo del trabajo es que el 46% de los pacientes que recibían cuidados paliativos cambió de opinión a la hora de solicitar el suicidio asistido, en comparación con sólo el 15% de los pacientes sin esta atención.

2. La decisión de no reanimar.

Las órdenes de "no reanimar" se usan cada vez más. De los 2,2 millones de muertes que se producen en Estados Unidos al año, el 80% son hospitalarias y en aproximadamente 1,5 millones de estos casos la muerte viene precedida por decisiones explícitas sobre la suspensión o el inicio de tratamientos médicos.⁷³ Además, está demostrado que el significado de las órdenes de "no reanimar" va más allá de la decisión de no realizar la resucitación cardiopulmonar.^{19,20} De hecho, los pacientes con órdenes de "no reanimar" tienen una probabilidad de morir 30 veces superior que aquellos que no las tienen, tras ajustar por la severidad de la enfermedad, factores pronósticos y edad, lo que sugiere que estas órdenes reducen la calidad de la asistencia.²⁰ Estas órdenes se usan con más frecuencia en los ancianos y, en los Estados Unidos, en las personas de raza negra, los alcohólicos o en aquellos que no hablan inglés, apuntando a que los médicos tienen estereotipos sobre a quién no merece la pena salvar.²⁰ La edad es la variable que más se relaciona con las órdenes de no reanimar⁸ y también se ha demostrado que las medidas de soporte vital avanzado se retiran con más frecuencia en ancianos.³³ Cada vez son más los datos que apuntan a la existencia de "ageism" (traducido como discriminación por motivo de edad, "viejismo" o "etarismo") en la práctica médica, especialmente en el mundo de la cardiología.^{7,20} Sabemos que los ancianos, particularmente las ancianas, reciben con menos frecuencia los cuidados cardiológicos apropiados y, por ejemplo, se les realiza menos determinaciones de colesterol, ecocardiogramas y coronariografías.^{7, 45,47}

Las órdenes de "no reanimar", hasta en dos tercios de los casos, se escriben sin consultar previamente al paciente o a su familia,^{20,38} aunque no se debería de privar a los ancianos de la posibilidad de resucitación sin discutirlo previamente.²⁰ La mayoría de los pacientes y de familiares consideran esencial hablar con los médicos de la muerte y de las órdenes de "no resucitar",^{23,42} pero para los médicos es difícil este diálogo.²⁰ Además los médicos raramente sugieren a los pacientes que incluyan a sus familias en las decisiones de resucitación.³⁸ Los principales motivos de los médicos para no hablar con los pacientes y/o la familia sobre las órdenes de "no reanimar" son: no considerar el estado de la enfermedad tan avanzado, la posibilidad de molestar al paciente, el malestar que genera este diálogo en el médico, falta de oportunidad y la creencia de que es una responsabilidad del médico de atención primaria.²³ Por otro lado, se ha cuestionado la necesidad de discutir la posibilidad de resucitación cardiopulmonar en todos los pacientes con enfermedades terminales, ya que en pacientes sin posibilidad de recuperación el realizar una resucitación podría ir en contra del principio de no maleficencia. Otro dato que plasma la dificultad en la toma de decisiones de "no reanimar" es que los índices de calidad de vida no se correlacionan con los deseos de recibir resucitación.⁴²

La tasa de éxito de una reanimación tras una parada cardiorrespiratoria intrahospitalaria es baja, rondando el 22%.¹⁷ Este dato es poco conocido entre los médicos pero, sobre todo, entre los pacientes. De hecho aunque hasta un 80% de los pacientes y familias han oído hablar de técnicas de reanimación cardiopulmonar, su principal fuente es la televisión, donde la tasa de suceso es muy elevada.²³ Si nos centramos en pacientes de edad avanzada las tasas de éxito son similares,^{4,52} aunque la resucitación se emplea con menos frecuencia. Goodlin, estudiando 2505 paradas cardíacas en pacientes ingresados con 80 o más años, de los estudios "Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments (SUPPORT)" y "Hospitalized Elderly Longitudinal Project (HELP)", encontró que sólo 93 pacientes (4%) sobrevivieron a la hospitalización. Sólo se realizó reanimación cardiopulmonar a 514 pacientes (21%), que fue exitosa en los 93 ya mencionados (18%).³¹ Estos autores también demostraron que 11% de los pacientes que habían expresado previamente que no deseaban resucitación la recibieron, el 37% de los pacientes que habían expresado previamente que deseaban resucitación no la recibieron, y

el 9% de los pacientes en los que no se intentó resucitación no tenían una orden de "no reanimar".

La falta de formación de los especialistas de cuidados paliativos en lo que respecta a la insuficiencia cardíaca,³⁶ es particularmente preocupante en lo que respecta a la resucitación cardiopulmonar por dos motivos. El primero, que la prevalencia de órdenes de "no resucitar" en pacientes ingresados por insuficiencia cardíaca es menor del 5%^{42,64} y los médicos discuten con menos frecuencia el tema de la resucitación con los pacientes que tienen insuficiencia cardíaca que con aquellos que tienen otras patologías como el cáncer.⁴² Además, en la cuarta parte de los pacientes con insuficiencia cardíaca los médicos tienen una visión equivocada del deseo, o no, del paciente de recibir resucitación cardiopulmonar, aunque se ha demostrado que los cardiólogos se equivocan con menos frecuencia.⁴² El segundo es que los desfibriladores automáticos implantables, cada vez más usados, pueden ser un serio problema en pacientes con insuficiencia cardíaca muy avanzada y la necesidad de desactivarlos se plantea ya con cierta frecuencia y se planteará aún más en el futuro. Se habla de desactivación pasiva (no cambiar el generador cuando la batería se está agotando) y activa (la desconexión del desfibrilador propiamente dicha).³⁶ Por otro lado, dado que los beneficios de los desfibriladores automáticos implantables son evidentes a partir del año, no parece indicado su empleo en pacientes con un pronóstico de vida inferior a este tiempo. Debemos recordar que estos dispositivos pueden prevenir la muerte arrítmica pero no la que se produce por fracaso de bomba. El hecho de que no se haya demostrado un beneficio en la calidad de vida de los pacientes en insuficiencia cardíaca avanzada, incluso pudiendo producir un empeoramiento de sus síntomas, hace que su empleo deba ser explicado adecuadamente al paciente y su familia antes de la implantación.

La presencia de desfibriladores automáticos implantables en pacientes con enfermedades terminales, sean o no cardiológicas, empieza a ser un problema frecuente.^{3,4,27,43,58} Goldstein, tras entrevistar a los familiares de 100 pacientes que murieron con un desfibrilador automático implantable, mostró que sólo se planteó la posibilidad de desconexión del aparato a 27 pacientes, 21 de los cuales la aceptaron.²⁷ Este autor también encontró que el desfibrilador produjo choques en el último mes de vida a 27 pacientes y en 8 pacientes en los últimos minutos de vida, varios de ellos con múltiples

choques con el consiguiente mal estar. Incluso entre pacientes con órdenes de “no resucitar”, sólo se desactivó el desfibrilador en menos del 45% de los casos. Se ha documentado el caso de un paciente ingresado en un centro de cuidados paliativos que recibió más de 50 choques en el último día de su vida.⁴³ Las últimas guías americanas sobre el empleo de dispositivos de control de arritmias recomiendan que el paciente en situación terminal y sus familiares sean informados de las consecuencias de la desactivación del desfibrilador automático implantable. También que la decisión y un breve resumen de la conversación sea registrado en la historia clínica. Por último que la orden de desactivación del desfibrilador debe ir acompañada de la orden de “no reanimar”. En caso de discrepancia en el equipo médico se debe solicitar valoración y consejo por el comité ético del centro.

La decisión de no reanimar puede estar vinculada con la eutanasia, y, a la vez, con aspectos de pericia médica (buena praxis). Es necesaria una correcta formación médica en este campo para garantizar el respeto a la dignidad humana en estos momentos cruciales de la vida del paciente.

3. El uso proporcionado de las medidas terapéuticas.

El uso de los medios diagnósticos y terapéuticos, en una medicina cada vez más tecnificada, frecuentemente plantea problemas. En muchos casos, la complejidad de las situaciones puede ser tal que haga surgir dudas sobre el modo de aplicar los principios de la moral. Tomar decisiones corresponderá en último análisis a la conciencia del enfermo o de las personas cualificadas para hablar en su nombre, a su familia y a sus médicos. La cuestión es hasta qué punto un medio es "proporcionado" o "desproporcionado" para un paciente determinado, con una patología determinada y en un momento determinado. En cada caso, se podrán valorar bien los medios poniendo en comparación el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales.⁵⁹ La razón natural dice que el hombre (y aquél que tiene a su cargo el cuidado de un semejante) tiene el derecho y el deber, en caso de enfermedad grave, de emprender los cuidados necesarios para conservar la vida y la salud,

pero no obliga habitualmente más que al empleo de medios ordinarios (de acuerdo con las circunstancias de personas, de lugares, de épocas, de cultura), es decir, medios que no imponen ninguna carga extraordinaria para uno mismo o para otro.

Así, es lícito recurrir, con el consentimiento del enfermo, a los medios puestos a disposición por la medicina más avanzada, aunque estén todavía en fase experimental y no estén libres de todo riesgo. Esto incluye, lógicamente, la participación en ensayos clínicos. Aceptándolos, el enfermo podrá dar así ejemplo de generosidad para el bien de la humanidad. También lícito interrumpir la aplicación de tales medios, cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos. De hecho, no existe, ni por parte del médico, ni del paciente, un deber moral de agotar toda posibilidad de vida.⁶⁰ Al tomar estas decisiones, deberá tenerse en cuenta el justo deseo del enfermo y de sus familiares, así como el parecer de los médicos.⁵⁹ Si el médico, ante la certeza moral que le dan sus conocimientos de que los medios diagnósticos o terapéuticos ya no proporcionan beneficio al enfermo y sólo sirven para prolongar su agonía inútilmente, se obstinara en continuar el tratamiento y no dejara que la naturaleza siga su curso nos encontraríamos ante un caso de obstinación terapéutica.¹⁵ Una regla básica es que es siempre lícito contentarse con los medios normales que la medicina puede ofrecer. No se puede, por lo tanto, imponer a nadie la obligación de recurrir a un tipo de cura que, aunque ya esté en uso, todavía no está libre de peligro o es demasiado costosa. Su rechazo no equivale al suicidio: significa más bien o simple aceptación de la condición humana, o deseo de evitar la puesta en práctica de un dispositivo médico desproporcionado a los resultados que se podrían esperar, o bien una voluntad de no imponer gastos excesivamente pesados a la familia o la colectividad. Por ello, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo las curas normales debidas al enfermo en casos similares.⁵⁹ No es defendible el deseo de los médicos y los profesionales de la salud en general de tratar de evitar la muerte a toda costa, sin renunciar a ningún medio, ordinario o extraordinario, proporcionado o no, aunque eso haga más penosa la situación del moribundo.¹⁵ Más bien, en enfermos en fase terminal (enfermedad avanzada con pronóstico vital limitado, progresiva e irreversible con síntomas intensos, múltiples y multifactoriales resistentes al

tratamiento activo específico) hemos de respetar la autonomía personal y su posibilidad de rechazar tratamientos.⁹ Es legítimo que un enfermo moribundo prefiera esperar la muerte sin poner en marcha un dispositivo médico desproporcionado a los insignificantes resultados que de él se puedan seguir – tratamiento fútil –; como es legítimo también que tome esta decisión pensando en no imponer a su familia o a la colectividad unos gastos desmesurados o excesivamente gravosos. Esta actitud, por la ambigüedad del lenguaje, podría confundirse, para los no avisados, con la actitud eutanásica por razones socio-económicas, pero existe una diferencia absolutamente esencial: la que va de la aceptación de la muerte inevitable a su provocación intencionada.

Con el término futilidad nos referimos al acto médico cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada porque clínicamente es ineficaz, no mejora los síntomas o las enfermedades intercurrentes o porque previsiblemente produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales desproporcionados al beneficio esperado. En lo que respecta a los medios fútiles, con posibilidades insignificantes de resultados, pueden ser lícitos en aquellos casos en los que el paciente, privado de dicho tratamiento, tenga la percepción de ser “abandonado” por los médicos. La valoración global de la salud también debe incluir estos aspectos psicológicos.

La cuestión que frecuentemente se pone entre los médicos es la de cómo distinguir los medios proporcionados de los desproporcionados. Lamentablemente, no hay una respuesta general y tenemos que tener en cuenta factores tan cambiantes como la situación del paciente, el estado de la investigación en un momento dado, las condiciones técnicas de un determinado hospital, el nivel medio de la asistencia sanitaria de uno u otro país, etc. La solución es individualizar cada caso. Lo que respecto a un paciente en unas circunstancias concretas se estima como medio proporcionado, puede tener que considerarse como desproporcionado respecto a otra persona, o pasado un tiempo, o en otro lugar. De hecho, así ocurre constantemente en la realidad cotidiana.¹⁵ Lógicamente, como sucede en otros muchos aspectos de la vida, pueden darse casos concretos en que sea difícil adoptar una decisión ética y profesionalmente correcta. En estos casos, una norma adecuada es prescindir de los posibles motivos egoístas de la propia decisión y aconsejarse de otros expertos para decidir prudentemente. Estos casos complejos deben

de discutirse en profundidad, en sesiones clínicas con otros médicos. Con estos requisitos, nos podremos equivocar, pero no cometeremos un crimen.¹⁵

Un medio de conservación de la vida debe considerarse desproporcionado cuando, en una situación clínica dada, no está en condiciones de producir un beneficio real y significativo al paciente, o bien cuando implica para el paciente una incomodidad proporcionalmente grave. Generalmente los medios ordinarios son obligatorios, mientras que los extraordinarios forman parte de la facultad de elección del paciente. La proporcionalidad del medio no depende sólo de su complejidad (Tabla 6) siendo imprescindible valorar el medio en el contexto de la situación clínica del paciente.

Tabla 6. Medios de conservación de la vida en grado creciente de complejidad.

- Medidas de confort: movilización, lavado, etc.
 - Nutrición e hidratación
 - Alivio sintomático.
 - Terapias habituales (según patología).
 - Manejo de complicaciones intercurrentes.
 - Maniobras de reanimación
 - Medidas de soporte vital:
 - Monitorización hemodinámica, inotrópicos.
 - Ventilación mecánica.
 - Diálisis.
 - Balón intraaórtico.
 - Asistencia Ventricular
 - Corazón artificial
-

Aunque en ocasiones puede ser difícil establecer la diferencia entre medidas proporcionadas y desproporcionadas, las medidas desproporcionadas frecuentemente representan un riesgo para el enfermo y le producen incomodidad, dolor o sufrimiento, o son fútiles. Las medidas proporcionadas incluyen siempre medidas de sostén habituales

que actúan como paliativos, alimentación, hidratación, movilización, aseo, fisioterapia. De cualquier forma, cada caso debe de ser individualizado en función de la patología y la situación clínica del paciente.

Recientemente Calipari ha propuesto reservar “proporcionado-desproporcionado” para referirse al ámbito médico objetivo y reservar “extraordinario-ordinario” para hacer referencia a la percepción subjetiva del paciente.¹¹ Como esta distinción es clave para abordar algunos casos conflictivos ya que, sin ella, el discurso queda difuminado, pasaremos a exponerla en más detalle.

Proporcionalidad como evaluación de parámetros objetivos.

Proporcionalidad/desproporcionalidad de los cuidados. Desde los años 80 hemos asistido a la sustitución de los conceptos ordinario/extraordinario, tradicionalmente empleados hasta entonces, por proporcionado/desproporcionado. Sin embargo Calipari propone que el concepto de proporcionalidad se reserve a los aspectos éticos objetivos del caso clínico.¹¹ Entrarían aquí la naturaleza de los medios, costo, justicia en la aplicación, etc. Se trata de evaluar los resultados que se pueden esperar con el uso de un medio en concreto, desde el punto de vista médico, basado en parámetros técnicos mensurables. Este parámetro evaluaría la “eficacia médica” pero no la “eficacia global”.

Ordinariedad como evaluación desde la perspectiva subjetiva

Ordinariedad/ extraordinariedad de los cuidados. Aunque desde el siglo XVI, en los tratados de moral de la vida, se ha utilizado el concepto de medios ordinarios y extraordinarios Calipari propone que estos conceptos se reserven a los aspectos subjetivos del paciente (y de sus familiares).¹¹ Aquí se incluiría el dolor, angustia, incomodidades, capacidad psicológica, etc. La *extraordinariedad* se evalúa en relación con las eventuales molestias que conlleva el empleo del medio para el paciente y/o su familia, particularmente con aquellas que son subjetivas ya sean en el ámbito físico, psicológico, espiritual, económico, u otros. También el beneficio conseguido con un determinado medio dependería de la apreciación subjetiva del paciente ya que pueden existir beneficios

objetivos que no resulten realmente significativos para la vida del paciente y que, por lo tanto, carezcan de “eficacia global”.

El principio de lo éticamente adecuado en el uso de los medios de conservación de la vida.

Siguiendo el anterior racionamiento existirían medios proporcionados y ordinarios, medios proporcionados y extraordinarios, medios desproporcionados y ordinarios, y medios desproporcionados y extraordinarios (tabla 7). Los medios proporcionados serán lícitos pero lo que determinará si son obligatorios u opcionales es su carácter ordinario/extraordinario.¹¹ En general podemos decir que los medios proporcionados son obligatorios si todavía no se ha iniciado el proceso de muerte que implica su *extraordinariedad*. La existencia de un grave deber de caridad o justicia permitiría una excepción a esta norma:

1) el uso de un medio desproporcionado que produzca un beneficio (aunque insuficiente en relación con sus efectos colaterales) podría ser lícito si fuera la única manera de permitir que el paciente pudiera cumplir un deber moral gravísimo (de caridad o de justicia) e impostergable.

2) el uso de medios extraordinarios podría volverse obligatorio cuando fuesen el único modo de permitir que el paciente cumpliera con otros deberes más serios, como los de la piedad, la caridad o la justicia (hacia Dios, la sociedad, la familia, etc.).

Tabla 7. Tipo de medios de conservación de la vida. Evaluación desde una perspectiva de lo “éticamente adecuado”.

		Tipo de Medio (evaluación objetiva)	
		Proporcionado	Desproporcionado
Tipo de Medio (evaluación subjetiva)	Ordinario	Lícito y Obligatorio	Ilícito
	Extraordinario	Lícito y Opcional	Ilícito

4. El estado vegetativo.

El estado vegetativo (término que pensamos que debería ser reformado porque puede dar lugar a una interpretación despectiva y por aludir a una condición de falta de humanidad del paciente) se verifica en algunos pacientes al salir del coma, y se caracteriza por una condición prolongada de vigilancia sin aparente conciencia por parte del paciente de sí mismo o del entorno circunstante. La fisiopatología de esta molestia no está todavía clara, y las lesiones cerebrales que pueden provocarlo son de diferente tipo y en muchas zonas. El paciente, incluso alternando el sueño con el estado de vela, no manifiesta respuestas dotadas de aparente sentido. No es una enfermedad terminal y no necesita máquinas para garantizar las funciones vitales. Los pacientes en estado vegetativo respiran espontáneamente, digieren naturalmente los alimentos, realizan otras funciones metabólicas y se encuentran en una situación estable. No pueden, sin embargo, alimentarse por sí mismos. Si no se les suministra artificialmente alimento y líquido mueren, y la causa de la muerte no es una enfermedad o el estado vegetativo, sino únicamente inanición y deshidratación. Por ello, estos pacientes necesitan atención, en particular hidratación y alimentación, a veces con paciencia por la boca, más a menudo con una sonda y ocasionalmente con una cánula en la pared abdominal mediante una gastrostomía. Incluso en pacientes en estado vegetativo no se puede excluir una rudimentaria percepción del dolor, pues hay estudios que constatan la persistencia de procesos rudimentarios de reconocimiento y discriminación de los estímulos. Una prueba indirecta de que existen dudas de orden neuroanatómico y neurofisiológico sobre la falta total de percepción del dolor en estos pacientes es la práctica común de someterles a sedación farmacológica durante los quince días en que se realiza la muerte del paciente después de la suspensión de hidratación y nutrición. Otro problema es que el estado vegetativo se diagnostica demasiado a menudo con excesiva ligereza, con un alto porcentaje de diagnósticos equivocados, incluso dentro de instituciones sanitarias cualificadas. En particular no hay que confundirlo con otras condiciones neurológicas en las que se da un estado de prolongada reducción de los niveles de conciencia.

Para indicar la condición de aquellos cuyo estado vegetativo se prolonga más de un año, se ha acuñado la expresión estado vegetativo permanente. En realidad, a esta

definición no corresponde un diagnóstico diverso, sino sólo un juicio de previsión convencional, que se refiere al hecho de que, desde el punto de vista estadístico, cuanto más se prolonga en el tiempo la condición de estado vegetativo, tanto más improbable es la recuperación del paciente. Pero, aunque es cierto que mientras más tiempo perdure tal estado, menos posibilidades hay de una recuperación, a veces esta etiqueta se aplica incorrectamente y ha habido más de un caso documentado en la literatura médica de personas que han vuelto de un estado “vegetativo” después de recibir tratamiento apropiado o que se han recuperado al menos parcialmente, aún después de muchos años. Se puede afirmar que la ciencia médica, hasta el día de hoy, no es aún capaz de predecir con certeza quién entre los pacientes en estas condiciones podrá recuperarse y quién no. La valoración de las probabilidades, fundada en las escasas esperanzas de recuperación cuando el estado vegetativo se prolonga más de un año, no puede justificar éticamente el abandono o la interrupción de los cuidados mínimos al paciente, incluidas la alimentación y la hidratación. En efecto, el único resultado posible de su suspensión es la muerte por hambre y sed. En este sentido, si se efectúa consciente y deliberadamente, termina siendo una verdadera eutanasia.

El paciente en estado vegetativo es una persona humana, necesitada de curas cariñosas. La discusión que se ha dado entre expertos en bioética en los años pasados ha versado sobre la continuación indefinida de la hidratación y nutrición, cuando parezcan disminuir las esperanzas de una reanudación, aunque parcial, de la conciencia. Algunos han visto la prolongación de la hidratación y la nutrición como un ensañamiento terapéutico (incluso se ha llegado a suspender la hidratación y la nutrición en algunos hospitales), otros la han interpretado la suspensión de las curas como eutanasia por omisión, considerando las consecuencias mortales que inevitablemente se derivan. Respecto al uso de nutrición e hidratación artificial y, teniendo en cuenta lo que hemos mencionado en capítulos previos, puede ser difícil verlo como un medio desproporcionado. Además, en algunos casos la decisión de alimentar por sonda y no por vía oral es realizada por comodidad de la familia o de los cuidadores por lo que no parece que este factor deba ser determinante.¹⁴ Sin embargo, las presiones de algunas sociedades científicas, magistrados y algunos familiares son muy fuertes, como sucedió con el caso de Terri Schiavo en los Estados Unidos, a favor

de la suspensión de la hidratación y la nutrición. Son presiones basadas en la atribución de un escaso valor a la vida, cuando se reduce fuertemente su «calidad». Sin embargo, también son muy fuertes las resistencias de quien ve en tales procedimientos un método subrepticio para autorizar de hecho la eutanasia en los países en los que está prohibida, extendiéndola luego, como ya está ocurriendo, a otras condiciones como las demencias, el retraso mental o el ictus grave.

La hidratación y la nutrición tienen que ser considerados medios proporcionados al objetivo que se proponen, el de nutrir al paciente. Como tales pueden ser éticamente obligatorios, aunque sean suministrados a través de una cánula. El enfermo en estado vegetativo, en espera de su recuperación, por improbable que sea, o de su fin natural, tiene derecho a una asistencia sanitaria básica (alimentación, hidratación, higiene, calefacción, etc.), y a la prevención de las complicaciones que se derivan del hecho de estar en cama. Tiene derecho también a una intervención específica de rehabilitación y a la monitorización de los signos clínicos de su eventual recuperación. La sociedad debe apoyar con atenta solidaridad a las familias de los pacientes en estado vegetativo, pero la nutrición y la hidratación sólo pueden ser interrumpidas si ya no logran su efecto, o si imponen graves cargas al paciente o a los familiares, algo que no debería ocurrir en países desarrollados, en los que la asistencia básica no debería ser un lujo. Por un lado, la suministración artificial de agua y alimento generalmente no impone una carga pesada ni al paciente ni a sus familiares. No conlleva gastos excesivos, está al alcance de cualquier sistema sanitario medio, no requiere de por sí hospitalización y es proporcionada a su finalidad: impedir que el paciente muera por inanición y deshidratación. No es ni tiene la intención de ser una terapia resolutive, sino un cuidado ordinario para conservar la vida. Lo que, por el contrario, puede constituir una carga notable es el hecho de tener un pariente en estado vegetativo, si ese estado se prolonga en el tiempo. Es una carga semejante a la de atender a un tetrapléjico, a un enfermo mental grave, a un paciente con Alzheimer avanzado, etc. Son personas que necesitan asistencia continua por espacio de meses e incluso años.

Ahondando en la distinción entre medios proporcionados y desproporcionados, y entre tratamientos terapéuticos y cuidados normales que se deben prestar al enfermo, ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en

conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo los cuidados normales debidos al enfermo en casos similares. Menos aún se pueden interrumpir los cuidados ordinarios para los pacientes que no se encuentran ante la muerte inminente, como lo es generalmente el caso de los que entran en estado vegetativo, para quienes la causa de la muerte sería precisamente la interrupción de los cuidados ordinarios. El suministro de agua y alimento, incluso por vía artificial, es, en principio, un medio ordinario y proporcionado para la conservación de la vida para los pacientes en estado vegetativo y este medio ordinario de mantenimiento vital se debe asegurar incluso a los que caen en estado vegetativo permanente, porque se trata de personas, con su dignidad humana fundamental. La hidratación y la alimentación se podrían suprimir en tres casos:

- si en alguna región muy aislada o extremadamente pobre, no fuesen físicamente posibles, permaneciendo la obligación de ofrecer los cuidados mínimos disponibles y de buscar, si es posible, los medios necesarios para un adecuado mantenimiento vital.

- si el paciente no puede asimilar alimentos y líquidos, resultando totalmente inútil suministrárselos.

- si la alimentación e hidratación artificiales puedan implicar para el paciente una carga excesiva o una notable molestia física vinculada, por ejemplo, a complicaciones en el uso del instrumental empleado.

Estos casos excepcionales nada quitan, sin embargo, al criterio ético general, según el cual la suministración de agua y alimento, incluso cuando hay que hacerlo por vías artificiales, representa un medio natural de conservación de la vida. Por lo tanto, hay que considerarlo ordinario y proporcionado, incluso cuando el estado vegetativo se prolongue.

5. La sedación.

Como ya hemos comentado, en ciertas circunstancias, puede ser lícito usar analgésicos que produzcan la pérdida de la conciencia como efecto secundario no deseado, la llamada sedación paliativa (o terminal). Aunque frecuentemente los medios confunden la sedación con eutanasia, como hemos tenido oportunidad de comprobar en nuestro país a propósito del “caso Leganés”, la sedación es más bien un procedimiento alternativo a la

eutanasia, aplicable en los casos en los que sea imposible el control sintomático adecuado con otros medios.⁹ La sedación paliativa aunque pueda conducir en determinados casos a la muerte no debe confundirse con la eutanasia ya que ambas difieren en el objetivo (aliviar el sufrimiento frente a provocar la muerte del paciente), la indicación (control de síntomas refractarios frente a conseguir la muerte de forma deliberada), el procedimiento (utilización de la mínima dosis posible y de forma gradual frente a uso del fármaco a la dosis que se sabe que produce la muerte) y el parámetro de éxito (alivio del sufrimiento frente a muerte). No se trata pues de eutanasia sino de la aceptación de que los medios terapéuticos empleados podrían causar la muerte (dolo eventual). Además, la sedación paliativa debe ser siempre el último recurso, ante la incapacidad de aliviar las molestias del paciente sin privarle de la conciencia.

Esta sedación está centrada en los síntomas del enfermo y se puede incluir en las medidas sencillas que, con el menor riesgo, costo y molestias posibles, permiten afrontar dignamente el proceso de muerte a los pacientes en el hospital o en sudomicilio.²⁸ Respetar el proceso de muerte del paciente sin emplear medios desproporcionados y extraordinarios, cuando fracasan otras medidas médicas paliativas (que disminuyen el sufrimiento o lo hacen tolerable) y debe ser precedida de apoyo emocional y espiritual a los enfermos terminales.⁹ No es lícito privar al moribundo de la conciencia propia sin grave motivo pero la supresión del dolor y de la conciencia por medio de narcóticos está permitida al médico y al paciente incluso cuando se prevé que el uso de estos fármacos abreviará la vida, si no hay otros medios. En este caso, en efecto, está claro que la muerte no es querida o buscada de ningún modo, por más que se corra el riesgo por una causa razonable: simplemente se intenta mitigar el dolor de manera eficaz, usando a tal fin los analgésicos a disposición de la medicina.⁵⁹

El manejo de tratamientos paliativos que puedan acortar la vida está contemplado en el ámbito de la ciencia moral y se considera aceptable de acuerdo con el llamado "principio de doble efecto". Este principio, sintetizado por Santo Tomás de Aquino en el siglo XIII, continúa en vigor en la actualidad, tanto en el mundo médico como legislativo. Consiste en la administración de fármacos a la dosis necesaria para aliviar los síntomas, aunque pueda producir un efecto adverso no deseado que conduzca al fallecimiento del

paciente. Este riesgo en el paciente sedado es menor de lo que se cree; el paciente muere por causa de la enfermedad en la mayoría de los casos. La aplicación de la sedación en unidades oncológicas oscila entre el 5% y el 30%.⁹ Esta cuestión se encuentra expresamente recogida en los códigos deontológicos de las profesiones sanitarias.¹

CAPÍTULO V. ASPECTOS JURÍDICOS

1. Experiencias previas.

La eutanasia fue un problema social en aquellas sociedades primitivas en que se practicaba la eliminación de vidas consideradas inútiles, costumbre que estuvo admitida respecto a los recién nacidos con malformaciones o los ancianos en distintos pueblos de la antigüedad,¹⁵ hasta que el juramento hipocrático y la influencia del cristianismo acabó con tales prácticas inhumanas. Más recientemente, la experiencia en la Alemania nazi demuestra cómo se puede pasar, fácil y rápidamente, de las teorías científicas pro eutanasia a la práctica de una eutanasia realizada por motivos cada vez más subjetivos, relativos y baladíes. Ciertamente eso se vio favorecido por un entorno dictatorial, pero un entorno distinto no asegura que el fenómeno no pueda repetirse. A principios de 1939 se autorizó la “muerte por compasión” de un niño con una minusvalía. A partir de entonces, Hitler ordenó poner en marcha un programa que aplicase los mismos “criterios de misericordia” a casos similares y el 18 de agosto de 1939 se dispuso la obligación de declarar a todos los recién nacidos con defectos físicos, se creó el “Registro científico del Reich de dolencias congénitas y hereditarias graves”, que hizo morir entre 5.000 y 8.000 niños, muchos mediante inyecciones de barbitúricos.⁶⁰ En el caso de los enfermos mentales, su exterminio comenzó en octubre de 1939 y el Tribunal de Nuremberg estimó la cifra de 275.000 eliminados.⁶⁰ La experiencia del nazismo no es de la remota antigüedad o de un pueblo salvaje y primitivo, sino de mediados del siglo XX y de uno de los pueblos más tecnificados y cultos de su época. Tampoco se refiere a un pueblo señaladamente sanguinario e inhumano, sino a un pueblo normal, en el que sólo unos 350 de los 90.000 médicos alemanes aceptaron la realización de estos crímenes, con los resultados escalofriantes que después se han conocido. Y todo esto fue posible porque se aceptó la teoría de las “vidas humanas sin valor vital”, es decir, las vidas que, por su precariedad, no merecen ser vividas.¹⁵

Actualmente la eutanasia está legalizada o despenalizada en Holanda (16 millones y medio de habitantes), en Bélgica (10 millones y medio) y, en el supuesto de suicidio

médicamente asistido en Suiza (7 millones y medio) y en el estado americano de Oregón (3 millones y medio). En total 38 millones de habitantes están afectados por estas medidas, lo que supone aproximadamente el 5% de la población mundial. Los ciudadanos del estado de Oregón aprobaron el 27 de octubre de 1997 el “Acta de morir con dignidad”, por la que se autoriza a los médicos a prescribir fármacos letales, que los propios enfermos se auto-administran. El pronóstico (expectativa de vida inferior a 6 meses) debe ser confirmado por otro especialista. El suicidio asistido también está permitido por la ley helvética, sólo en casos de personas conscientes y con una enfermedad incurable o mortal a corto plazo, existen prohibiciones para su aplicación por parte de algunos consejos municipales. Suiza permite a personas ajenas a la medicina asistir el suicidio de esos enfermos, siempre y cuando esa ayuda se realice por motivos altruistas. En el territorio septentrional de Australia se aprobó una ley local el 16 de junio de 1995, que permitía el suicidio médicamente asistido bajo cuidadosos controles, posteriormente fue suspendida por el Senado de Australia en 1997. En Bélgica, la eutanasia se aprobó en el año 2002, de forma más restringida que en Holanda. Previamente ya se practicaba. Un estudio basado en 1.925 cuestionarios a médicos que firmaron certificados de defunción de 20.000 enfermos en 1998, estimó que la eutanasia se había practicado en un 10% de las muertes.⁹

El caso holandés es significativo por varios motivos. Es el primero, afecta al mayor número de personas y es aquél en que se ha hecho más evidente la llamada pendiente resbaladiza o plano inclinado (empezar realizando eutanasia en casos excepcionales y acabar realizándola en pacientes que no han dado su consentimiento). La experiencia del aborto acredita que las leyes permisivas se aprueban presuntamente para dar solución a determinados casos extremos especialmente dramáticos para la sensibilidad común, pero acaban creando una mentalidad que trivializa el aborto provocado hasta convertirlo en un hecho socialmente admisible que se realiza por motivos cada vez más nimios. Para muchos, con la eutanasia no tendría por qué ocurrir algo distinto: la legislación permisiva se presentaría como una solución para “casos límite” de “vida vegetativa”, “encarnizamiento terapéutico”, etc. y acaba siendo una opción normal ante casos de enfermedad o declive biológico más o menos irreversible.¹⁵

La teoría de la pendiente resbaladiza o deslizante es un clásico argumento consecuencialista que se ha aplicado a la eutanasia para deducir que una vez legalizada en casos de solicitud voluntaria, el clima social conduce a los médicos y a los familiares a deslizarse hacia su aplicación en casos de enfermos inconscientes o incapaces que no han expresado su autorización. En Holanda se ha comprobado su exacto cumplimiento puesto que ya hace años se reconocieron cifras importantes de casos de eutanasia no solicitada, cuando en un principio solo se defendía su aceptación en casos de solicitud expresa y reiterada, como un ejercicio de autonomía.¹

En 1984 se despenalizó la eutanasia en Holanda, mediante dos sentencias del Tribunal Supremo, entre 1992 y 1994 se aprobaron distintas reglamentaciones sobre la eutanasia y en el 2000 la liberalización de la misma, finalmente, el año 2002 se aprobó la ley Korthalst/Borst que es la que actualmente regula al eutanasia en ese país. En el momento de despenalizar la eutanasia la Corte Suprema holandesa exigió cinco condiciones: petición del paciente enteramente libre y voluntaria; petición estable, bien considerada y persistente; sufrimientos intolerables sin perspectivas de mejora; eutanasia como último recurso y deber del médico de consultar con un compañero independiente con experiencia en este campo. La experiencia muestra que estos límites «infranqueables» se han ido traspasando. La primera ampliación de la ley permitió la eutanasia a pacientes que desearan morir, aunque no fueran enfermos incurables en estado terminal. Posteriormente, se admitió que la eutanasia se podía aplicar a los enfermos que experimentasen un sufrimiento psíquico o moral, y no sólo dolor físico. Además, mientras que al principio era el médico el que debía probar que había cumplido las condiciones establecidas, ahora es el Fiscal el que debe probar que el médico no cumplió los requisitos, antes de poder iniciar una causa legal. Se han simplificado los «procedimientos de notificación», y se ha reconocido el valor legal a las declaraciones de voluntad anticipada. Pero quizás la novedad más impactante ha sido la regulación de las peticiones de eutanasia por parte de menores de edad: entre los 12 y 16 años inclusive se exige el consentimiento de los padres, y entre los 16 y 17 años los menores pueden decidir de manera independiente, si bien los padres deben participar en la decisión final.

El control social es también prácticamente nulo, pues los médicos no lo notifican. Actualmente, aproximadamente la mitad de los casos de eutanasia no se comunican,^{26,51} y esto parece estar relacionado con no consultar la decisión con otro médico.⁵¹ Además, 1 de cada 7 se realizan en personas que no han dado su consentimiento.²⁶ En el año 2005, del total de muertes 1,7% se debieron a eutanasia y 0,1% a suicidio médicamente asistido. En 0,4% la eutanasia se realizó sin una petición explícita por parte del paciente.⁷⁰ Aunque no se ha demostrado que las muertes por estas prácticas estén aumentando e incluso parece que están disminuyendo, es difícil saber si esto se debe a las eutanasias que se realizan y no se reportan o al uso de sedantes con el fin de producir la muerte del paciente, una eutanasia encubierta que podría estar aumentando.⁶⁵ Por lo tanto podemos concluir que en Holanda sí se ha cumplido la teoría de la pendiente resbaladiza, con el siguiente orden:⁷¹

A: ley que autoriza la eutanasia o el suicidio asistido si se dan tres requisitos:

1º plena voluntariedad, 2º condición de enfermo terminal, 3º padecer dolores insoportables.

B: se permite la eutanasia no voluntaria e involuntaria (pacientes en coma, recién nacidos con malformaciones, ancianos dementes o enfermos con perturbaciones mentales).

C: se permite la eutanasia o el suicidio asistido en enfermos incurables no terminales, o que no están en situación irreversible, o con enfermedades de las que se pueden curar.

D: se permite la eutanasia por motivos de sufrimiento psicológico, por pérdida de la autonomía, escasa calidad de vida, sentimiento de ser una carga económica, etc.

Esta pendiente resbaladiza es particularmente importante ya que la metodología para introducir la eutanasia en nuestro país podría ser similar. Se presentan casos dramáticos para que el sentimiento aparentemente ´bueno` y ´piadoso` de ´ayudar` al enfermo que sufre se imponga al recto juicio. Es, pues, una manipulación que no por sutil es menos real.²

La ética debe fundamentar el derecho, pero se trata de dos conceptos diferentes, que aunque tengan mucho en común no se identifican. La ética se interroga sobre el juicio moral de una determinada conducta, mientras que las leyes se ocupan de garantizar el

respeto de los derechos de los componentes de la sociedad, en un clima de convivencia pacífica y de justicia. Desde el punto de vista ético respondemos ante nuestra conciencia y desde el punto de vista legal ante la autoridad competente, teniendo el Estado la posibilidad de intervenir según establezca la ley. Pero esta capacidad de intervención no actúa directamente a partir de un juicio moral, sino a partir de una valoración que en algunos casos puede ser utilitarista. Dicho en otras palabras, lo que puede ser aceptado o rechazado desde la ética, no tiene por que ser regulado, de manera automática, sin evaluar previamente y con seriedad las consecuencias sociales de dicha ley.¹

Si alguien decide que su vida no vale la pena ser vivida, establece en la sociedad la posibilidad de “vidas que no valen la pena ser vividas”, con lo que el criterio de “validez vital” se traslada del individuo a la sociedad, quedando los demás individuos de la sociedad a merced de una autoridad – familiar, médica o política – que determinará esos “standards” de “validez vital”. La eutanasia y el suicidio son, así, un acto de egoísmo de quien no le importa la vida de los demás. Aceptar la libertad para dictaminar la propia muerte es romper el fundamento de la autoridad y de la sociedad que establece la protección del débil como punto de partida. Así se ha comprendido en las legislaciones cuando se determina alimentar a quien ha hecho huelga de hambre o salvar a quien pretende suicidarse.

2. Resoluciones internacionales

También es importante señalar que las distintas organizaciones médicas internacionales se han pronunciado de forma unánime contra la eutanasia. La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa en su recomendación 1.418, aprobada el 25 de junio de 1999 pidió que se garantice el acceso de los enfermos terminales a los cuidados paliativos y recuerda que la eutanasia, aún voluntaria, contraviene el artículo 2 del Convenio Europeo de Derechos Humanos que afirma que "la muerte no puede ser infligida intencionalmente a nadie". Los 41 diputados exhortaban a los Gobiernos a mantener "la prohibición absoluta de poner fin intencionalmente a la vida de los enfermos incurables y de los moribundos".

La American Medical Association decidió apoyar en el Congreso una ley que prohibiría la cooperación al suicidio en todo el país. La Asociación Médica Mundial considera contrarios a la ética tanto el suicidio con ayuda médica como la eutanasia, por lo que deben ser condenados por la profesión médica: "El médico debe recordar siempre la obligación de preservar la vida humana" y "la eutanasia, es decir, el acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, aunque sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares, es contraria a la ética".

También la Organización Mundial de la Salud considera que "con el desarrollo de métodos modernos de tratamiento paliativo, no es necesaria la legalización de la eutanasia. Además, ahora que existe una alternativa viable a la muerte dolorosa, debieran concentrarse los esfuerzos en la implementación de programas de tratamiento paliativos, antes que ceder ante las presiones que tienden a legalizar la eutanasia." La Cámara de los Lores Británica también rechazó la eutanasia en 1994 mediante el Informe Walton, en el que también se advirtió de la imposibilidad de establecer límites seguros para la eutanasia voluntaria.⁶⁰ Por último la cuestión de la eutanasia / suicidio médicamente asistido se analizó con profundidad y se rechazó en 1994 en el informe de la "New York State Task Force on Life and The Law".

La Constitución española reconoce el derecho a la vida de todos, y el resto de las leyes, en especial el Código Penal, protegen este derecho prohibiendo todo atentado contra la vida de cualquier ser humano e imponiendo las más severas penas a quien quita la vida a otro. El Código Penal español protege la vida humana (con la lamentable excepción del aborto) considerando como delito toda acción voluntaria realizada por una persona para matar a otro ser humano; y estableciendo que a quien mate a otro se le impondrá la pena de privación de libertad más grave que existe en España.¹⁵ Es lógico que así sea, porque todo ser humano tiene derecho a la vida por el mero hecho de pertenecer a la especie humana, con independencia de su edad, raza, grado de salud o cualquier otra circunstancia. Este es un convencimiento básico de la humanidad, fundamento de la conciencia ética, que, gracias al progreso moral y jurídico de los hombres y las naciones, ha llegado a ser afirmado por todas las sociedades civilizadas y protegido por todos los ordenamientos jurídicos.

El Código Penal no contiene ninguna regulación especial de la eutanasia, pues considera homicidio tanto al que se comete por “compasión” o para evitar el dolor como al que se comete por cualquier otro motivo. Nuestras leyes no mencionan el término “eutanasia” en absoluto. Sin embargo, el artículo 143 del Código Penal de 1995 tipifica la inducción al suicidio en el punto 1, en el 2 la cooperación necesaria y en el 3 la cooperación hasta el extremo de causar la muerte, sancionándolo con entre 6 y 10 años de prisión. El punto 4 es particularmente relevante ya que reduce la pena en uno o dos grados para “el que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar”.⁶⁰ Matar es siempre delictivo para las leyes españolas, sin que importe el motivo, pero la suavización de la pena anteriormente mencionada puede ser preocupante si se utiliza como punto de partida para una posible legalización.

Por otro lado, el Tribunal Constitucional ha negado que exista un derecho a morir protegido por la Constitución, cuando se le ha planteado la legitimidad de la Administración y los Tribunales para ordenar la alimentación forzosa de terroristas encarcelados y en peligro de muerte por huelga de hambre (Sentencias 120/1990, de 27 de junio y 137/1990, de 19 de julio, entre otras). El bien jurídico protegido por el Artículo 143.4 del Código Penal es la vida humana, ya que es ésta la que se regula en la Constitución Española y, como estas Sentencias del Tribunal Constitucional "tiene, por consiguiente, el derecho a la vida, un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte", "no es posible admitir que la Constitución garantice en su Artículo 15 el derecho a la propia muerte". Por lo tanto, ni existe un derecho a la propia muerte, ni existe el reconocimiento del derecho subjetivo a la libre disposición sobre la propia vida.²

CAPÍTULO VI. CONSECUENCIAS SOCIALES DE LA EUTANASIA

Muchos medios de comunicación han hecho publicidad a favor de la eutanasia desde hace más de tres décadas, describiéndola como un acto valeroso, sabio y progresista, lo mejor que se puede hacer por la familia, por la sociedad y por uno mismo. La experiencia muestra que esto no es cierto, que la eutanasia implica que los pacientes se sientan desprotegidos, ancianos que se niegan a ser ingresados en hospitales o a tomar las medicinas, minusválidos que se sienten amenazados, familias que son destrozadas. También las principales revistas médicas están dedicando espacios cada vez más amplios a tratar los problemas del final de la existencia de los enfermos y, aunque en la mayoría de los casos esto se hace desde el respeto a la vida humana, cada vez hay más artículos que pretenden abrir una puerta a la eutanasia.⁹ De todos modos, a diferencia del suicidio, en la eutanasia se implica siempre una tercera persona, que además es un profesional sanitario a quién la sociedad confía el cuidado de las personas que por su enfermedad son especialmente débiles y vulnerables. Por esta razón la eutanasia tiene unas implicaciones sociales que no pueden perderse de vista.¹

1. Opinión pública sobre la eutanasia

En Estados Unidos se ha estudiado de forma exhaustiva la opinión del público general sobre la eutanasia, pudiéndose resumir en la regla de los tercios²¹: un tercio está contra la eutanasia, un tercio a favor y el último tercio sólo la apoyaría en circunstancias extremas (como dolores intensos incontrolables). Hay varios aspectos destacables de estas encuestas. Primero, que aunque se ha escrito mucho sobre las diferencias de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, las encuestas demuestran que para el público en general dicha diferencia no existe. Segundo, que la presencia de situaciones de dolor incontrolado es el argumento que con más frecuencia esgrimen los partidarios de la eutanasia y la mayoría del público en general sólo apoya la eutanasia en casos de dolor intenso e incontrolable. Tercero, que las encuestas también han demostrado que los médicos, de forma mayoritaria, no consideran éticos a la eutanasia ni al suicidio médicamente asistido.²¹ Es más, de entre los médicos, son precisamente aquellos que con más frecuencia encaran la

muerte de sus pacientes y que más peticiones de eutanasia reciben de sus pacientes (los oncólogos), los que más la rechazan.²¹ Por último, las encuestas demuestran que el rechazo a la eutanasia es mayor no sólo entre los católicos o en las personas que se consideran más religiosas sino también entre aquellas de mayor edad. Estos datos deben de tomarse con precaución ya que es difícil saber hasta qué punto estaban los ciudadanos encuestados seguros del significado de cada uno de sus términos y del alcance de todos los factores involucrados. Entre los médicos, que supuestamente comprenden mejor las preguntas realizadas, está disminuyendo el número de facultativos favorables a la eutanasia.⁹

2. Eutanasia y relación médico paciente.

El acto médico se basa en una relación de confianza donde el paciente confía al médico el cuidado de su salud, aspecto primordial de su vida, de sí mismo. En la relación entre ambos no puede mediar el pacto de una muerte intencionada. La eutanasia no es una forma de Medicina, sino una forma de homicidio; y si la practica un médico, éste estará negando la Medicina.¹⁵ La eutanasia significaría el final de la confianza depositada durante milenios en una profesión que siempre se ha comprometido a no provocar la muerte intencionalmente bajo ningún supuesto, lo que conllevaría la deshumanización de la medicina. Solamente desde el respeto absoluto es posible concluir que todas las vidas humanas son dignas, que ninguna es dispensable o indigna de ser vivida. Además, la eutanasia frenaría el progreso de la medicina. Los médicos se irán volviendo indiferentes hacia determinados tipos de enfermedad, no habrá razones para indagar en los mecanismos patogénicos de la senilidad, de la degeneración cerebral, del cáncer en estadio terminal, de las malformaciones bioquímicas o morfológicas, etc.¹

Como la eutanasia es frecuentemente una opción sustitutiva de los cuidados paliativos, una opción rápida, barata y definitiva del problema del sufrimiento, impediría también el desarrollo de alternativas y retrasaría el avance de los cuidados paliativos. La eutanasia no es una técnica, un recurso de la Medicina: la eutanasia expulsa a la Medicina, la sustituye. La eutanasia, además, precisamente por ser la negación de la Medicina, se vuelve contra el médico que la practique. De hecho se sabe que muchos de los médicos que realizan eutanasia o suicidio médicamente asistido se quedan emocional y

psicológicamente afectados de forma negativa por la experiencia.⁶³ Cuando un médico ha dado muerte a un paciente por piedad hacia él, ha dado ya un paso que tiene muy difícil retorno. Los pacientes con una misma patología parecen mucho entre sí en los síntomas, las reacciones, los sufrimientos. Cuando un médico se ha sentido “apiadado” de un enfermo hasta el punto de decidir quitarle la vida para ahorrarle padecimientos, será ya relativamente fácil que experimente idéntico estado de ánimo ante otro que padezca el mismo mal; y esta circunstancia puede sobrevenir con relativa frecuencia, porque la especialización profesional impone frecuentemente la necesidad de tratar a enfermos muy semejantes unos de otros. En tal situación, las virtudes propias del médico (la no discriminación en el tratamiento a unos u otros enfermos, la previsión de dolencias o complicaciones futuras) se convierten en factores potencialmente multiplicadores de la actividad eutanásica, porque es muy difícil determinar la frontera que separa la gravedad extrema de la situación crítica, o los padecimientos enormes de los padecimientos insoportables, sean físicos o anímicos.

La eutanasia produciría un debilitamiento de la confianza del enfermo hacia el sistema sanitario. El desarrollo del modelo de organización sanitaria de nuestro país que ha alcanzado la universalización de la atención supone un avance social indiscutible. Sostener este modelo sobre principios éticos que respeten una buena práctica clínica ligada a la equidad y al reconocimiento de la autonomía de los ciudadanos, requiere el establecimiento de prioridades en la administración de unos recursos que siempre serán limitados. Todo esto exige un esfuerzo muy notable a los profesionales sanitarios, que no siempre pueden satisfacer las demandas de los pacientes. En este contexto, una ley de eutanasia podría generar desconfianza hacia los profesionales de la salud al entenderse que su aplicación no sería indiferente para la economía de una institución sanitaria. Todo ello permite aventurar la hipótesis de que una legislación permisiva con la eutanasia frenaría la implicación, tanto científica como asistencial, de algunos médicos y profesionales de la salud en la atención a unos enfermos sin posibilidad de curación que requieren una considerable dedicación de tiempo y recursos humanos.¹

Por todo ello, las súplicas de los enfermos muy graves que alguna vez invocan la petición de muerte no deben ser entendidas como expresión de una verdadera voluntad de

eutanasia; éstas, en efecto, son casi siempre peticiones angustiadas de asistencia y de afecto.⁵⁹ La experiencia demuestra que cuando un enfermo que sufre pide que lo maten, en realidad está pidiendo casi siempre que le alivien los padecimientos — tanto los físicos como los morales, que a veces superan a aquellos: la soledad, la incomprensión, la falta de afecto y consuelo en el trance supremo — y que cuando el enfermo recibe alivio físico y consuelo psicológico y moral, deja de solicitar que acaben con su vida.¹⁵ La causa más frecuente de solicitud de eutanasia no es el dolor físico (frente al que, por otro lado, disponemos de medidas terapéuticas eficaces, incluso la posibilidad de recurrir a la sedación), sino la vivencia de sufrimiento intenso, personal, además del generado en la familia, incluyendo la sensación de carga familiar y social que conlleva no encontrar sentido a la propia existencia. Rodear al paciente de una atmósfera de afecto y cariño que le evite recurrir a solicitar la muerte por considerar que mantener la vida podría ser ocasión de sufrimiento para los que lo rodean y, hacerle ver, que aún con esas dificultades, la vida merece la pena ser vivida² es el camino acertado frente a la eutanasia.

3. Un riesgo para los más débiles

El establecimiento de una norma pública permisiva para la eutanasia podría suponer trasladar un mensaje social a los pacientes más graves e incapacitados, que se pueden ver coaccionados, aunque sea silenciosa e indirectamente, a solicitar un final más rápido, al entender que suponen una carga inútil para sus familias y para la sociedad. Tanto más fuerte sería esta presión cuanto más comprometidas fueran las circunstancias de la enfermedad, o la precariedad de la atención médica y familiar. De tal modo que los pacientes más débiles o en peores circunstancias serían los más presionados a solicitar la eutanasia. Paradójicamente, una ley que se habría defendido para promover la autonomía de las personas se convertiría en una sutil pero eficaz arma de coacción social.¹

Por otro lado, aunque se desconocen los efectos de la eutanasia en los familiares de los pacientes²¹ sí podemos prever que la eutanasia produciría un clima de desconfianza, no sólo frente al sistema sanitario pero también frente a la familia.

Tampoco sabemos cómo afectaría una posible legalización de la eutanasia al trasplante de órganos. Nuestro país es el número uno mundial en donaciones por mil

habitantes. En la substitución de tejidos y órganos está implícita la participación de un donador, el que en forma voluntaria y casi siempre altruista dona un tejido (sangre, piel, médula ósea) o un órgano (córnea, riñón, hígado, corazón, pulmón) para el trasplante a un receptor. Para que se produzca la donación se necesita la autorización de la familia y se consigue bajo la premisa de que es lícito dejar de aplicar tratamientos desproporcionados a un paciente en coma irreversible cuando haya perdido toda actividad cerebral. Sin embargo, no lo es cuando el cerebro del paciente conserva ciertas funciones vitales, si esa omisión provocase la muerte inmediata. La posibilidad de eutanasia podría producir gran desconfianza respecto al sistema sanitario llegando a generar la pregunta ¿estará mi familiar verdaderamente muerto o quieren *eutanasiarlo* para obtener sus órganos?

CAPÍTULO VII. JUICIO ÉTICO SOBRE EL CASO DE INMACULADA ECHEVARRÍA.

Valoración objetiva y subjetiva.

Como los límites a la obligación moral de conservar la propia vida no son identificables en abstracto y requieren evaluar cada situación concreta singular, caso por caso,¹¹ nos ha parecido adecuado finalizar este trabajo con el estudio del caso de Inmaculada Echevarría. Para poder emitir un juicio ético sobre la muerte de Inmaculada Echevarría, la clave es establecer si este caso concreto fue un acto de eutanasia al retirar un tratamiento acorde con su situación clínica o, por el contrario, simplemente se produjo la limitación de un medio terapéutico cuyo uso estaba sometiendo a la paciente a una obstinación terapéutica, alargando una situación de sufrimiento sin expectativa vital alguna y con una insoportable calidad de vida. Si analizamos el caso desde una perspectiva objetiva, desde nuestro punto de vista, y el de otros autores,² la valoración de los hechos parece indicar que la utilización del respirador era una medida adecuada a su estado clínico. Gracias a él se había mantenido a Inmaculada en una situación clínica estable durante, al menos, los últimos diez años, permitiéndole vivir, si bien con gran limitación externa, fundamentalmente en cuanto a movilidad se refiere, pero también con la consciencia suficiente para ejercer su libertad interior, lo que le permitía comunicarse y por tanto, sentir y dar afecto, lo que sugiere que el medio utilizado, el respirador, era adecuado/proporcionado⁴⁹. También es relevante señalar que la solicitud de la retirada del respirador por parte de la paciente no vino precedida de un empeoramiento clínico, al menos del punto de vista objetivo. Dado que la situación clínica de la paciente no cambió de forma significativa en los últimos años de su vida antes de determinar el juicio conviene integrar todas las “piezas” en juego. Todo apunta a que, en un momento determinado, la paciente, cansada de soportar una situación que consideraba inaguantable, pidió que le retiraran el respirador.² Lamentablemente, no sabemos hasta qué punto se trataron de averiguar las causas últimas del cambio en la percepción de la paciente hacia un tratamiento que aceptó cuando se planteó su indicación diez años antes. Es posible, por ejemplo, que un estado patológico de depresión, precipitara la toma de esta decisión.

La elección y renuncia a tratamientos de la persona con una enfermedad grave e irreversible también puede ser lícita. Se podría defender que Inmaculada Echevarría rechazó responsablemente un medio (el respirador) no tanto por su desproporcionalidad sino por su *extraordinariedad*. Es decir, además de los parámetros mensurables objetivos existen también cuestiones subjetivas que pueden ser tanto o más importantes. Como ya hemos comentado Mons. Calipari ha propuesto recientemente distinguir estos aspectos incluso del punto de vista terminológico, reservando *proporcionalidad/desproporcionalidad* para la evaluación de los parámetros objetivos y *Ordinariedad/extraordinariedad* para evaluar la perspectiva subjetiva.¹¹ Si seguimos este abordaje podemos decir que en el caso de Inmaculada Echevarría el medio terapéutico utilizado (respirador) era proporcionado y, por lo tanto, lícito. La cuestión en realidad es si el medio era (o se había transformado) en extraordinario y, consecuentemente, opcional. Como, por definición, la apreciación de la *extraordinariedad* del medio se evalúa en relación con la percepción subjetiva de las molestias que el uso de ese medio conlleva en el paciente, parece difícil responder a esa pregunta.

En la práctica, cualquier medio de soporte vital supone alguna dificultad o incomodidad. alguna de estas incomodidades, para una determinada persona, a causa de sus condiciones particulares, puede resultar excesiva. Por ejemplo, el dolor físico ligado a algunos procedimientos puede constituir un problema para la persona que lo experimenta, hasta establecer una real imposibilidad moral para el empleo de dicho medio. Así un dolor percibido por el paciente como excesivamente molesto, volvería extraordinario para él el medio que lo causa. Lo mismo sucedería con el miedo intenso o la repugnancia. ¿Hasta qué punto sucedió esto en el caso de Inmaculada Echevarría?

En nuestra perspectiva este novedoso abordaje es muy clarificador aunque si se interpreta de forma malintencionada puede abrir la puerta a la interrupción de casi cualquier medio de soporte vital, bajo la premisa de que se ha vuelto insoportable para el paciente, algo que, por definición, no se puede medir ni demostrar. Aunque Calipari sostiene que incluso la subjetividad del paciente debe medirse con la objetividad del valor de la vida humana, esto parece difícil ya que lo que resulta ordinario (o extraordinario) para una persona dada, en una situación clínica concreta, puede no serlo para otras personas en

la misma situación.¹¹ Incluso el beneficio de un determinado medio tiene estas dos vertientes, objetiva y subjetiva, ya que algunos de los parámetros de la mejora pueden ser medidos, mientras que otros pueden ser apreciados y valorados exclusivamente por el paciente.

¿Se realizó eutanasia en el caso de Inmaculada Echevarría? Como no podemos evaluar la *extraordinariedad* que el respirador tenía para Inmaculada en el momento que solicitó su desconexión podríamos asumir que no hay una respuesta segura a esta pregunta. Sin embargo, si analizamos algunas de las declaraciones que realizó la propia Inmaculada como “¡Quiero morir... es mi vida!”, “Solo quiero morir sin dolor”, “Cada día que amanece es un día más de sufrimiento”, “Lo único que pido es la eutanasia, no es justo vivir así”, vemos que su objetivo era no tanto la desconexión al respirador per se sino más bien la muerte. Es decir de haber habido un medio médico que permitiese la desconexión del respirador sin producir la muerte no lo hubiera aceptado. Todo ello nos inclina a concluir que la desconexión del respirador fue un acto de eutanasia ya que la *extraordinariedad* abre la puerta a la licitud de no usar medidas “proporcionadas”, pero no a que se mate a un paciente. Así, la desconexión del respirador debería, para ser lícita, incluir la voluntad de continuar el proceso vital degenerativo que la nueva situación provoca, pero nunca la licitud de acompañar el acto médico de terminar con la vida.

Desde esta perspectiva, las ya mencionadas intenciones de Inmaculada y la actuación médica – que no se redujo a la simple desconexión sino que incluyó una sedación profunda – manifiestan que tanto en la intención como en la actuación de médicos y paciente, este caso se trataría de una verdadera eutanasia. Con estas reflexiones podemos comprender el debate interno que se originó entre especialistas en bioética, con conclusiones contradictorias sobre este caso, según se abordase del punto de vista de la proporcionalidad/desproporcionalidad o bien de la *ordinariedad/extraordinariedad*. Además, sin tener suficiente conocimiento de la intención subjetiva de la paciente o de la misma actuación médica (¿qué hizo realmente el equipo médico?). Con estos presupuestos no sería concluyente la valoración ética, por falta de elementos que completen el contexto moral significativo.

CONCLUSIONES

El médico es un profesional formado para cuidar y conservar la vida, no para destruirla. El bien protegido siempre es la vida. La medicina paliativa, o aún mejor, los cuidados continuos deben atender las necesidades de los enfermos y sus familias desde el diagnóstico hasta la muerte e incluso después de la misma. Debemos intentar respetar los deseos del paciente, pero no siempre es fácil conocer con exactitud cuáles son estos deseos, bien por la urgencia, por la minusvalía del enfermo, o por dificultades de comunicación con el paciente o con la familia. Los documentos de voluntad anticipada y los testamentos vitales no han demostrado que faciliten esta toma de decisiones y tampoco debemos magnificar la autonomía del paciente que nunca se debe anteponer al carácter irrenunciable del derecho a la vida, siendo el deseo de muerte es un claro indicio de autonomía deficitaria.

Hay que evitar la obstinación terapéutica y las prácticas fútiles que disminuyan la confortabilidad y asegurar el uso proporcionado de los medios, incluyendo la nutrición e hidratación artificiales en la situación de estado vegetativo permanente. La prudente aplicación del principio del doble efecto, cuando las circunstancias lo determinan, permite una muerte confortable en la mayoría de los casos. Es necesario respetar las creencias y valores del paciente en la toma de decisiones, así como acompañarlo y evitarle la soledad en esta etapa de su vida. Con el adecuado control de síntomas es probable que la mayoría de los enfermos no padezcan ningún tipo de sufrimiento considerable.

Los pacientes con enfermedades terminales tienen derecho a disponer de una serie de cuidados y atenciones incluyendo no sufrir inútilmente, respeto a su libertad de conciencia, conocer su situación, opinar sobre posibles intervenciones y recibir asistencia psico-espiritual. Los cuidados paliativos deben dirigirse al control de los síntomas tras el diagnóstico de la enfermedad incurable y no iniciarse únicamente en la fase de agonía. Su objetivo es conseguir el máximo confort para el paciente desde un punto de vista integral, mejorar la calidad de vida de los pacientes antes de su fallecimiento y evitar el empleo de tratamientos agresivos que consumen recursos sin resultados.

Las leyes de suicidio asistido y/o eutanasia, no se justifican ni del punto de vista ético, ni por la magnitud de la demanda, ni por supuestas dificultades en el adecuado control sintomático. La eutanasia atenta directamente contra la dignidad humana, y más en concreto, contra una de sus concreciones formativas, como es el principio de no maleficencia, rectamente entendido, que debe guiar a todo acto médico. Además, está demostrado que la legalización de la eutanasia, en supuestos muy concretos y excepcionales, acaba generalizándose.

BIBLIOGRAFÍA

1. Altisent Trota R, Porta I Sales J, Rodeles Del Pozo R, Gisbert Aguilar A, Loncan Vidal P, et al. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Med Pal (Madrid)* 2002; 9:37-40.
2. Aznar J, Cerdá G, Clemente R, Guillem- Tatay D, Guerola C. Informe Inmaculada Echevarría. Observatorio de Bioética del Instituto de Ciencias de la Vida de la UCV. 2007.
3. Beattie JM, Connolly MJ, Ellershaw JE. Deactivating implantable cardioverter defibrillators. *Ann Intern Med.* 2005;143:690-1.
4. Berger R, Kelley M. Survival after in-hospital cardiopulmonary arrest of noncritically ill patients. A prospective study. *Chest.* 1994;106:872-9.
5. Bishop JP. Euthanasia, efficiency, and the historical distinction between killing a patient and allowing a patient to die. *J Med Ethics* 2006;32:220-4.
6. Blank K. Respectful decisions at the end of life. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002;10:362-4.
7. Bowling A. Ageism in cardiology. *BMJ* 1999;319:1353-5.
8. Campbell ML, Guzman JA. Impact of a proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU. *Chest* 2003;123:266-71.
9. Camps Herrero C, Gavilá Gregori J, Garde Noguera J, Caballero Díaz C, Iranzo González-Cruz V, et al. La eutanasia en el paciente con cáncer y los cuidados continuos. *Clin Transl Oncol* 2005;:278-84
10. Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration--fundamental principles and recommendations. *N Engl J Med* 2005;353:2607-12.
11. Calipari, Mauricio. Curarse y hacerse curar. Entre el abandono del paciente y el encarnizamiento terapéutico. Educa. Buenos Aires, 2007.
12. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics* 1998;39:366-70.
13. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ* 2007;335:184-7.

14. Cochrane TI, Truog RD. Appropriate use of artificial nutrition and hydration. *N Engl J Med* 2006;354:1320-1.
15. Contemporary Issues in Bioethics. Walter JJ, Shannon TA. Rowman & Littlefield Publishers. 2005.
16. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES, Collier AC. Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? Barriers to communication for patients with acquired immunodeficiency syndrome and their primary care clinicians. *Arch Intern Med* 2000;160:1690-6.
17. de Vos R, Koster RW, De Haan RJ, Oosting H, van der Wouw PA, Lampe-Schoenmaeckers AJ. In-hospital cardiopulmonary resuscitation: prearrest morbidity and outcome. *Arch Intern Med* 1999;159:845-50.
18. Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol* 1992;45:941-50.
19. Drought TS, Koenig BA. "Choice" in end-of-life decision making: researching fact or fiction? *Gerontologist* 2002;42:114-28.
20. Ebrahim S. Do not resuscitate decisions: flogging dead horses or a dignified death? Resuscitation should not be withheld from elderly people without discussion. *BMJ* 2000;320:1155-6.
21. Emanuel EJ. Euthanasia and physician-assisted suicide: a review of the empirical data from the United States. *Arch Intern Med* 2002;162:142-52.
22. Formiga F, Chivite D, Ortega C, Casas S, Ramon JM, Pujol R. End-of-life preferences in elderly patients admitted for heart failure. *QJM* 2004;97:803-8.
23. Frank C, Heyland DK, Chen B, Farquhar D, Myers K, Iwaasa K. Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: a review of the literature. *CMAJ* 2003;169:795-9.
24. Garrard E, Wilkinson S. Passive euthanasia. *J Med Ethics* 2005;31:64-8.
25. George LK. Research design in end-of-life research: state of science. *Gerontologist* 2002;42:86-98.
26. George RJ, Finlay IG, Jeffrey D. Legalised euthanasia will violate the rights of vulnerable patients. *BMJ* 2005;331:684-5.

27. Goldstein NE, Lampert R, Bradley E, Lynn J, Krumholz HM. Management of implantable cardioverter defibrillators in end-of-life care. *Ann Intern Med*. 2004;141:835-8.
28. Gutierrez-Samperio C. La bioética ante la muerte. *Gac Med Mex* 2001;137:269-76.
29. Hudson PL, Schofield P, Kelly B, Hudson R, O'Connor M, Kristjanson LJ, Ashby M, Aranda S. Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliat Med* 2006 Oct;20:703-10.
30. Ganzini L, Nelson HD, Schmidt TA, Kraemer DF, Delorit MA, Lee MA. Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act. *N Engl J Med* 2000;342:557-63. Erratum in: *N Engl J Med* 2000;342:1538.
31. Goodlin SJ, Zhong Z, Lynn J, Teno JM, Fago JP, Desbiens N, Connors AF Jr, Wenger NS, Phillips RS. Factors associated with use of cardiopulmonary resuscitation in seriously ill hospitalized adults. *JAMA* 1999;282:2333-9.
32. Groenewoud JH, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, van der Maas PJ, van der Wal G. Clinical problems with the performance of euthanasia and physician-assisted suicide in The Netherlands. *N Engl J Med* 2000;342:551-6.
33. Hall RI, Rocker GM. End-of-life care in the ICU: treatments provided when life support was or was not withdrawn. *Chest* 2000;118:1424-30.
34. Hardart GE, Truog RD. Attitudes and preferences of intensivists regarding the role of family interests in medical decision making for incompetent patients. *Crit Care Med* 2003;31:1895-900.
35. Hartling OJ. Euthanasia - the illusion of autonomy. *Med Law* 2006;25:189-99.
36. Hauptman PJ. Palliation in heart failure: when less and more are more. *Am J Hosp Palliat Care* 2006;23:150-2.
37. Heffner JE, Barbieri C. End-of-life care preferences of patients enrolled in cardiovascular rehabilitation programs. *Chest* 2000;117:1474-81.
38. Heyland DK, Frank C, Groll D, Pichora D, Dodek P, Rocker G, Gafni A. Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest* 2006;130:419-28.

39. Higginson IJ, Costantini M. Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three European countries. *J Clin Oncol* 2002;20:3674-82
40. Hines SC, Glover JJ, Holley JL, Babrow AS, Badzek LA, Moss AH. Dialysis patients' preferences for family-based advance care planning. *Ann Intern Med* 1999;130:825-8.
41. Kass, LR. *Life, liberty and the defense of dignity. The challenge for Bioethics.* San Francisco, Encounter Books, 2002. p.201. ISBN 1-893554-55-4.
42. Krumholz HM, Phillips RS, Hamel MB, Teno JM, Bellamy P, Broste SK, Califf RM, Vidaillet H, Davis RB, Muhlbaier LH, Connors AF Jr, Lynn J, Goldman L. Resuscitation preferences among patients with severe congestive heart failure: results from the SUPPORT project. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Circulation* 1998;98:648-55.
43. Lynn J. Deactivating implantable cardioverter defibrillators. *Ann Intern Med* 2005;143:691
44. Mansell D, Poses RM, Kazis L, Duefield CA. Clinical factors that influence patients' desire for participation in decisions about illness. *Arch Intern Med* 2000;160:2991-6.
45. Martinez-Selles M, Garcia Robles JA, Prieto L, Dominguez Munoa M, Frades E, Diaz-Castro O, Almendral J. Systolic dysfunction is a predictor of long term mortality in men but not in women with heart failure. *Eur Heart J* 2003;24:2046-53.
46. Martinez-Selles M, Garcia Robles JA, Munoz R, Serrano JA, Frades E, Dominguez Munoa M, Almendral J. Pharmacological treatment in patients with heart failure: patients knowledge and occurrence of polypharmacy, alternative medicine and immunizations. *Eur J Heart Fail* 2004;6:219-26.
47. Martinez-Selles M, Lopez-Palop R, Perez-David E, Bueno H. Influence of age on gender differences in the management of acute inferior or posterior myocardial infarction. *Chest* 2005;128:792-7.
48. Martinez-Selles M, Datino T, Bueno H. Coronary care unit admission of very old patients with acute myocardial infarction. *Heart* 2006;92:549-50.
49. Martínez-Sellés M. *Dinero y Salud*; 102. 2007

50. Millán-Puelles A, "El problema del envejecimiento demográfico. Perspectivas y dimensiones filosóficas", Papeles de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas (1999). ARBIL, Anotaciones de Pensamiento y Crítica", 2003.

51. Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Muller MT, Rurup M, Rietjens JA, Georges JJ, Vrakking AM, Cuperus-Bosma JM, van der Wal G, van der Maas PJ. Dutch experience of monitoring euthanasia. *BMJ* 2005 ;331:691-3. Erratum in: *BMJ* 2005;331:1065.

52. Peterson MW, Geist LJ, Schwartz DA, Konicek S, Moseley PL. Outcome after cardiopulmonary resuscitation in a medical intensive care unit. *Chest* 1991;100:168-74.

53. Puchalski CM, Zhong Z, Jacobs MM, Fox E, Lynn J, Harrold J, Galanos A, Phillips RS, Califf R, Teno JM. Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:S84-90.

54. Pujol R, Formiga F, Chivite D. Dying from heart failure in hospital. *QJM* 2003;96:777-8.

55. Quill TE. Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room". *JAMA* 2000;284:2502-7.

56. Quill TE. Legal regulation of physician-assisted death - the latest report cards. *N Engl J Med* 2007;356:1911-3.

57. Rose JH, O'Toole EE, Dawson NV, Lawrence R, Gurley D, Thomas C, Hamel MB, Cohen HJ. Perspectives, preferences, care practices, and outcomes among older and middle-aged patients with late-stage cancer. *J Clin Oncol* 2004 15;22:4907-17.

58. Ross HM. Deactivating implantable cardioverter defibrillators. *Ann Intern Med* 2005;143:690.

59. Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe. Declaración "lura et bona" - Sobre la eutanasia. Roma, 5/5/1980.

60. Serrano Ruiz-Calderón JM. La eutanasia. Ediciones Internacionales Universitarias. Madrid 2007

61. Sinuff T, Cook DJ, Rocker GM, Griffith LE, Walter SD, Fisher MM, Dodek PM, Sjøkvist P, McDonald E, Marshall JC, Kraus PA, Levy MM, Lazar NM, Guyatt GH; Level of Care Study Investigators & the Canadian Critical Care Trials Group. DNR directives are established early in mechanically ventilated intensive care unit patients. *Can J Anaesth* 2004;51:1034-41.
62. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000;284:2476-82.
63. Stevens KR Jr. Emotional and psychological effects of physician-assisted suicide and euthanasia on participating physicians. *Issues Law Med* 2006;21:187-200.
64. Stevenson LW. Rites and responsibility for resuscitation in heart failure: tread gently on the thin places. *Circulation* 1998;98:619-22.
65. Sullivan MD. The illusion of patient choice in end-of-life decisions. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002;10:365-72.
66. Stajduhar KI, Davies B. Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliat Med* 2005;19:21-32.
67. Tang ST, Liu TW, Lai MS, Liu LN, Chen CH. Concordance of preferences for end-of-life care between terminally ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. *J Pain Symptom Manage* 2005;30:510-8.
68. Tschann JM, Kaufman SR, Micco GP. Family involvement in end-of-life hospital care. *J Am Geriatr Soc* 2003;51:835-40.
69. Tynan A. Time to legalise assisted dying? Recruiting more vulnerable doctors may be the answer. *BMJ* 2005;331:842.
70. van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, van Delden JJ, Hanssen-de Wolf JE, Janssen AG, Pasman HR, Rietjens JA, Prins CJ, Deerenberg IM, Gevers JK, van der Maas PJ, van der Wal G. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med* 2007;356:1957-65.
71. Vega Gutierrez J, Ortega I. La "pendiente resbaladiza en la eutanasia en Holanda. *Cuad Bioet XVIII* 2007;1:89-104.

72. Wall RJ, Engelberg RA, Gries CJ, Glavan B, Curtis JR. Spiritual care of families in the intensive care unit. Crit Care Med 2007;35:1084-90.