

ACLARACIONES TERMINOLÓGICAS EN TORNO A LA EUTANASIA

Conscientes que el debate en torno a la eutanasia ocupa un lugar preeminente en la Bioética clínica, no sólo porque se trata de una cuestión fundamental que afecta a la vida humana y a su dignidad, sino también porque ha adquirido un gran eco, social, mediático y político, el Institut Borja de Bioética quiere ofrecer, a través de este documento, las conclusiones a las que ha llegado su **Grupo de Trabajo sobre la Eutanasia**, tras un largo período de reflexión y discusión entre los diferentes miembros del grupo.

En el documento, se define en primer lugar el concepto de eutanasia y se especifican las condiciones que se requieren para poder hablar de eutanasia, con el fin de evitar confusiones. En segundo lugar se realiza una defensa del valor de la vida y de la ayuda al bien morir y, en este punto, se piden los medios necesarios para que la asistencia socio-sanitaria al final de la vida sea una asistencia de calidad, es decir, que se proporcione una atención global al enfermo, en sus aspectos físicos, psíquicos, sociales, emocionales y espirituales. Aunque una atención de calidad podría reducir las peticiones de eutanasia, es probable que aún se dieran

situaciones extremas y conflictivas en que se solicitara. ¿Qué debería hacerse ante estos casos? El Institut Borja de Bioética da una respuesta a esta cuestión.

1) Definición de eutanasia

Consideramos que toda definición tiene ventajas e inconvenientes y es siempre discutible y revisable. Aún así, queremos comenzar este documento con la definición de eutanasia, a fin de determinar de qué referente conceptual partimos y dejando a un lado otras conductas erróneamente denominadas **eutanasia** y que se prestan a confusión.

Así pues, entendemos que **eutanasia es toda conducta de un médico, u otro profesional sanitario bajo su dirección, que causa de forma directa la muerte de una persona que padece una enfermedad o lesión incurable con los conocimientos médicos actuales que, por su naturaleza, le provoca un padecimiento insoportable y le causará la muerte en poco tiempo. Esta conducta responde a una petición expresada de forma libre y reitera-**

da, y se lleva a cabo con la intención de liberarle de este padecimiento, procurándole un bien y respetando su voluntad. Así, se considerarán requisitos indispensables la petición expresa del enfermo, la existencia de un padecimiento físico o psíquico insoportable para el paciente y una situación clínica irreversible que conducirá próximamente a la muerte.

Estos requisitos nos distancian del paternalismo médico llevado hasta el momento de la muerte. A lo largo de los siglos, incluyendo el siglo XX, se prescindía con frecuencia de la voluntad del paciente y el médico responsable determinaba, junto con la familia, lo más conveniente para él, incluso en el proceso de morir. Entendemos que hoy esta conducta, por buena que fuera la intención del profesional y de la familia, es reprobable ética y jurídicamente, y atenta contra los derechos básicos de la persona.

Con esta definición excluimos el suicidio asistido, concepto que hay que diferenciar del de eutanasia. En ese caso el paciente solicita también la muerte al médico, pero la intervención de éste último se limita a facilitarle los medios para que consiga su objetivo. Desde el punto de vista legal la diferencia es muy relevante y esta colaboración o ayuda al suicidio estaría penalizada de forma muy diferente. Sin embargo, en el presente documento queremos dejar al margen este concepto y centrarnos sólo en la eutanasia.

También quedarían al margen del concepto de eutanasia que proponemos, las situaciones de enfermedad que, a pesar de su carácter irreversible, no llevan asociada la proximidad de la muerte.

Y finalmente, se excluirían también aquellas conductas que pretenden evitar el encarnizamiento terapéutico y que implican no iniciar o retirar al paciente un tratamiento que es desproporcionado y/o fútil. Estas actuaciones deben ser consideradas como una

correcta práctica médica cuando hay un diagnóstico bien hecho y un adecuado proceso de información y decisión con el enfermo y la familia, y en ningún caso las calificaremos de eutanasia.

Rechazamos así toda terminología que adjetive el término eutanasia -pasiva, indirecta, etcétera-, y que sólo lleva a confusión.

2) Apuesta por la vida y por la ayuda al bien morir

Toda reflexión sobre la eutanasia debe enmarcarse en una clara apuesta por la vida de toda persona, y por una vida humana de calidad. Esta apuesta pasa no sólo por una adecuada atención sanitaria, sino también por la exigencia de las necesarias atenciones sociales, económicas, culturales y espirituales que hacen posible una vida humana de calidad.

La apuesta por la vida no ignora ni excluye la exigencia de saber asumir y afrontar *sus* acontecimientos más difíciles de modo responsable..

Creemos que la vida es un don que recibe la persona para vivirla responsablemente. De ahí que no la podamos concebir como un hecho que nos limita, sino como un potencial del que disponemos para ponerlo al servicio de un proyecto verdaderamente humano y humanizador.

Esta premisa nos permite reflexionar a propósito de aquellas situaciones en las que la vida ya no se percibe como un don, sino como una pesada carga. Entre estas situaciones tiene una especial relevancia aquella en que la vida se convierte en una dolorosa y agónica espera de la muerte.

En el marco de la apuesta por la vida, la reflexión sobre la eutanasia se adentra en el inexorable proceso del morir de la persona, un proceso que puede culminar en el último acto humano en la medida que se sabe afrontar con lucidez y responsabilidad. Esta lucidez y responsabilidad pueden significar

una firme decisión de anticipar la muerte ante su irremediable proximidad y la pérdida extrema y significativa de calidad de vida. En estas situaciones se debe plantear la posibilidad de prestar ayuda sanitaria para el bien morir, especialmente si ello significa apoyar una actitud madura que concierne, en definitiva, al sentido global de la vida y de la muerte.

Consideramos que la defensa de la vida es un valor ético, y debe ser jurídicamente protegido. Sin embargo, se podría admitir una excepción en el caso de la eutanasia tal y como ha sido descrita. Por tanto, se debería plantear cómo tipificar estos casos desde la perspectiva médica y/o sanitaria y cómo recogerlos en una norma jurídica.

3) La asistencia socio-sanitaria al final de la vida: algunas premisas.

Antes de entrar en el tratamiento de estas dos grandes cuestiones, es decir, la ayuda sanitaria al bien morir y la creación de unas normas jurídicas sobre la eutanasia, es *necesario establecer algunas premisas que consideramos indispensables*.

Situáramos en un **primer nivel** la necesidad de analizar, por parte de una sociedad que pretende poseer la madurez suficiente para reflexionar y dar respuesta desde la ética y la ley a las demandas de eutanasia, los siguientes aspectos:

- *La realidad de la asistencia sanitaria que se presta a los ciudadanos que se encuentran en el tramo final de su vida.*

Es una realidad palpable que en el Estado español es aún muy minoritaria la asistencia a los enfermos en fase terminal con un adecuado tratamiento del dolor y del sufrimiento (unidades de cuidados paliativos), con el apoyo técnico domiciliario que permita que la persona pueda morir en casa en un contexto de confort familiar y afectivo (Programas de Atención Domiciliaria y Equi-

pos de Apoyo - PADES en Cataluña), etc., y por tanto son pocos los que pueden beneficiarse de ella. Una gran mayoría de pacientes muere en condiciones precarias, con un sufrimiento innecesario y sin un entorno adecuado. En consecuencia sería necesaria una acción firme en política sanitaria, con más inversiones en personal y en infraestructuras especializadas para mejorar y ampliar este tipo de asistencia.

- *Las condiciones sociales y económicas que acompañan con frecuencia las demandas de eutanasia.*

También es una realidad en el Estado español que las personas mayores, enfermas, a veces solas, no disponen de los mínimos necesarios para considerar que su calidad de vida es aceptable y que vale la pena continuar viviendo. Pensiones muy bajas, condiciones precarias de vivienda, soledad y falta de entorno afectivo, son elementos que muchas veces acompañan a un estado grave de salud y que llevan a manifestar deseos de morir. Sería necesario un planteamiento en el ámbito de políticas sociales que resolviera esta situación, elevando el nivel de vida de todas estas personas.

Consideramos que es una responsabilidad de todo estado social y democrático emprender este tipo de políticas sanitarias y sociales con carácter prioritario o paralelamente al planteamiento de una despenalización de la eutanasia. En este sentido los ejemplos de otros países del entorno europeo que han dado el paso de despenalizar la eutanasia no se pueden tomar como paradigma ya que sus realidades sanitarias, sociales y culturales son diferentes de la nuestra.

En un **segundo nivel** hay otras premisas que también debemos contemplar ante una demanda de eutanasia:

- " *El apoyo afectivo*

En el acto humano del morir es especialmente importante el entorno afecti-

vo del moribundo. Lo es a lo largo del transcurso de la vida humana, desde el mismo nacimiento, y especialmente en sus momentos más intensos y delicados, pero sobre todo en su final. El papel de este entorno afectivo es, pues, fundamental para ayudar a la persona a afrontar dignamente su muerte, acompañándola en la estima y el respeto de sus decisiones. La ayuda al bien morir no podrá prescindir de este entorno afectivo del paciente, por tanto su ausencia requerirá establecer, en la medida de lo posible, el entorno más adecuado para que el paciente pueda tomar una decisión responsable.

■ *El apoyo sanitario*

También el apoyo sanitario tiene un papel relevante en el acto humano del morir, ya sea por las aportaciones técnicas, ya sea por la presencia y el acompañamiento afectuoso del enfermo por parte del equipo terapéutico. Será necesario velar para que este apoyo sea eficaz, especialmente en lo concerniente a la información diagnóstica, las posibilidades terapéuticas reales y los medios que pueden ayudar a bien morir, incluyendo el apoyo afectivo mencionado.

4) **Situaciones extremas y conflictivas**

Pese a todas las premisas apuntadas, seguirá habiendo situaciones y casos concretos en que se producirán demandas de eutanasia y será preciso darles una respuesta dentro del marco de la legalidad.

5) **Para una despenalización de la eutanasia en situaciones extremas y conflictivas**

· **Negativa a la legalización de la eutanasia:**

Nuestra reflexión sobre la eutanasia no nos lleva a pedir su legalización indiscriminadamente, sino una posible despenalización en determinados supuestos que representen una inevita-

ble tensión conflictiva entre valores equiparables a la vida misma y que pongan en evidencia la posibilidad o la necesidad de no prolongarla innecesariamente.

· **Despenalización:**

La despenalización de la eutanasia, una vez llegada su concreción en la norma jurídica, debería exigir la concurrencia de unos *requisitos imprescindibles*, sin los cuales sería una acción que en una u otra medida debería ser penalizada.

Estos **REQUISITOS** a nuestro entender, serían:

a) **Enfermedad que conducirá próximamente a la muerte:**

Un primer parámetro que permite plantear la posibilidad de la eutanasia es la existencia de la enfermedad que conducirá próximamente a la muerte. Se trata de aquellas situaciones patológicas irreversibles de las que podemos prever un desenlace fatal en un plazo razonablemente corto. Ciertamente la ciencia médica tendrá siempre mucho que decir para precisar este concepto y es por ello que los profesionales de la medicina serán siempre interlocutores válidos y necesarios de cualquier revisión de las condiciones legales que permitan despenalizar la eutanasia.

b) **Sufrimiento insoportable:**

Un segundo parámetro es el sufrimiento insoportable. Somos conscientes que la medida del sufrimiento tiene siempre una connotación subjetiva, a pesar de que creemos que hay elementos objetivos (p.e. el fracaso de los cuidados paliativos o su inaccesibilidad), que pueden ayudar a evaluar cuando un sufrimiento supera lo que el enfermo es capaz de soportar.

c) **Consentimiento explícito del enfermo:**

Un tercer parámetro sería la manifestación expresa de la voluntad del enfermo que acepta la eutanasia como única opción digna para liberarse del sufrimiento. Se trata de

garantizar que se actúa siempre conforme a la voluntad del enfermo, también cuando ya no puede expresar explícitamente esta voluntad, si lo ha hecho con anterioridad mediante una previsión o manifestación anticipada depositada en manos de quién pueda dar razón, sea el propio centro o el profesional, familiares, personas próximas o registro legal de voluntades anticipadas.

La exigencia de este requisito excluye las situaciones en que el enfermo, eventual sujeto de eutanasia, no pueda expresar explícita ni implícitamente su voluntad, ni lo haya hecho con anterioridad. Destacaríamos, entre otras, las difíciles situaciones de pacientes con graves alteraciones del nivel de conciencia y de niños o recién nacidos con patologías muy graves incompatibles con una mínima calidad de vida. Las decisiones sobre su tratamiento y asistencia recaerán sobre aquellos que tienen la responsabilidad o tutela legal, quienes, con el asesoramiento médico y legal adecuados, procurarán velar siempre por su máximo bienestar y garantizar una praxis conforme al espíritu y a las supuestas intenciones del enfermo. Sin embargo, en ninguno de estos casos se podrá aplicar una eutanasia en los términos que hemos descrito, ya que faltaría el elemento de la voluntariedad.

En todos ellos, la decisión de poner fin a la vida del paciente requeriría un debate más amplio, ya que pueden converger factores de muy diversa naturaleza, y sería necesario buscar soluciones que deberían pasar por una formulación legal que permitiera el planteamiento del caso concreto, para valorar y para decidir en consenso con la familia, el equipo terapéutico y la autoridad judicial.

d) Intervención médica en la práctica de la eutanasia: entendemos

que debe ser siempre un médico u otro profesional sanitario bajo su dirección quien lleve a cabo la práctica eutanásica, discerniendo los mecanismos adecuados a fin de garantizar la ausencia de dolor y sufrimiento en el enfermo. El asesoramiento sanitario, en sentido amplio e interdisciplinario, será un requisito previo a la decisión. La composición de los equipos interdisciplinarios deberá garantizar la presencia de sanitarios de todos los colectivos (médico, enfermero, psicólogo clínico, trabajador social), así como la ayuda espiritual pertinente, si así lo manifiesta el interesado.

e) Revisión ética y notificación legal: Toda práctica eutanásica deberá contar previamente con el visto bueno de un Comité de Ética Asistencial y, con posterioridad a su realización, deberá ser notificada a la autoridad pertinente a fin de que sea posible comprobar el cumplimiento de los requisitos exigidos y ejercer las acciones oportunas en caso contrario.

Desearíamos que este documento contribuyera a profundizar en la reflexión sobre la eutanasia, reflexión que se hace presente reiteradamente en el debate público y que requiere de un enfoque multidisciplinar desde el rigor y la debida atención a todos los agentes implicados.

GLOSARIO

- **Acto humano:** es aquel acto deliberadamente voluntario, fruto de una decisión libre y responsable que expresa la escala de valores de la persona que lo realiza.
- **Calidad de vida:** el concepto "calidad de vida" se refiere al conjunto de condiciones necesarias, tanto desde el punto de vista biofisiológico como

social, que dan lugar a una vida autónoma y humana, es decir, capaz de realizar las funciones propias del ser humano. En la valoración de la calidad de vida de una persona influyen tanto factores internos como externos. La ausencia de este elemento debe ser un estímulo para que el sistema y las instituciones den respuesta a estas necesidades.

" **Encarnizamiento terapéutico:** es una expresión coloquial - popularizada por los medios de comunicación social, en las lenguas románicas - que traduce de manera parcial, aunque expresiva, el término más académico de "distanasia", palabra de origen griego que significa "muerte difícil o angustiada". En el vocabulario ético se utiliza la palabra distanasia para indicar la utilización de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente. La palabra "encarnizamiento" no corresponde a la realidad, ni hace justicia a los médicos, ni tampoco se adapta a todos los casos de prolongación del proceso de morir, en los que el médico está implicado. Por todo esto, creemos que la expresión más adecuada es la obstinación terapéutica.

■ **Despenalizar:** dar a una determinada conducta, hasta aquel momento castigada por el Código Penal, la categoría de acto permitido por la ley bajo determinados condicionantes y requisitos que, si se incumplen, será igualmente castigado. Ordinariamente, la despenalización no implica el reconocimiento de un derecho exigible por parte del ciudadano aunque si ejercitable, y tampoco corresponde a una conducta normalizada socialmente sino excepcional.

■ **Dolor y sufrimiento:** el dolor es una experiencia corporal y mental que es subjetiva. A diferencia del sufrimiento se siente como una experiencia extraña a uno mismo, adventicia e inasimi-

lable, que a veces debemos soportar. El sufrimiento es un sentimiento que puede resultar provechoso y bueno. Lleva una connotación de contención y elaboración del dolor. Lo que el paciente explica ha pasado por su cedazo intelectual, cultural, afectivo e imaginativo, y llega al profesional más o menos próximo a la realidad experimentada.

■ **Legalizar:** dar a una determinada conducta, hasta aquel momento castigada por el Código Penal, la categoría de acto permitido por la ley, quedando fuera de la norma sancionadora a todos los efectos, sin condicionantes ni requisitos. La legalización implica el reconocimiento de un derecho exigible por parte del ciudadano incluso ante los tribunales, y corresponde a una conducta normalizada socialmente.

' **Limitación terapéutica:** toda actuación o decisión del médico o equipo terapéutico de limitar, retirar o no iniciar una determinada medida de apoyo vital, entendiendo por tales aquellas que pretenden atrasar el momento de la muerte, esté o no dirigida a la patología de base o al proceso biológico causal (reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, técnicas de circulación asistida, diálisis, marcapasos, oxigenación extracorpórea, tratamiento farmacológico con drogas vasoactivas, antibióticos, diuréticos, cistostáticos, derivados sanguíneos, nutrición enteral y parenteral e hidratación).

■ **Enfermedad terminal:** presencia de una enfermedad incurable, progresiva y avanzada, en situación de imposibilidad razonable de respuesta del paciente a un tratamiento específico, con presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, con gran impacto emocional por parte del paciente, la familia y el equipo terapéutico, y con un pronóstico vital inferior a seis meses.

· **Medios proporcionados y desproporcionados:** para formar un juicio correcto sobre el carácter proporcionado o desproporcionado de un medio en un caso determinado, es preciso atender a diversos factores y evaluarlos conjuntamente. El juicio conclusivo depende: 1) de la razonable confianza en el éxito; 2) del nivel de calidad humana en la vida conservada (sobre todo de la conciencia y del marco de libertad eficaz); 3) del tiempo previsto de supervivencia; 4) de las molestias (del paciente, de los familiares, etc.) que acompañarán el tratamiento; 5) del coste de la intervención o terapia en una perspectiva individual, familiar o social.

" **Morir dignamente:** la expresión "morir dignamente" es ambigua, depende de los deseos de cada persona e incluye por tanto un importante grado de subjetividad. Sin duda, hay un conjunto de elementos médicos, psicológicos, sociales y espirituales que permiten objetivar este concepto. Morir dignamente es morir sin dolor físico ni sufrimiento psíquico innecesario, conociendo los datos relevantes sobre la propia situación clínica, con facultades para tomar decisiones o que se respeten las voluntades expresadas previamente, arropado por un entorno acogedor y con la posibilidad de estar acompañado espiritualmente, si se desea.

Por tanto, morir dignamente, no puede asociarse exclusivamente a eutanasia. Se puede morir dignamente sin que se haya practicado la eutanasia, y al contrario, se puede solicitar esta práctica y no morir dignamente.

■ **Padecimiento:** palabra que engloba dolor y sufrimiento, y que sirve para designar toda clase de sensaciones anímicas y corporales, emotivas y afectivas, provocadas por la conciencia de alguna dolencia.

" **Suicidio asistido:** conducta o actuación en la que la persona misma pone

fin a su vida con la ayuda de otra que coopera con acciones que no son la causa directa de la muerte.

■ **Tratamiento fútil:** aquel tratamiento o acto médico cuya aplicación está desaconsejada ya que es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas, ni las enfermedades intercurrentes del paciente, o bien porque de manera previsible producirá perjuicios personales, familiares, económicos o sociales desproporcionados al beneficio que se espera.

* * *

Este documento ha sido trabajado y redactado por el Institut Borja de Bioètica de la Universitat Ramon Llull, en una comisió integrada por las siguientes personas:

■ **Dr. Francesc Abel Fabre**

Presidente del IBB. Académico numerario de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya.

■ **Prof. Ester Busquets Alibés**

Colaboradora y responsable de Enfermería del IBB. Profesora asociada de Bioètica de la Universitat de Vic.

■ **Dr. Juan A. Camacho Diaz**

Jefe de secci3n de Nefrologia infantil y miembro del CEIC del Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues). Colaborador del IBB.

■ **Dr. Fco. José Cambra Lasaosa**

Médico adjunto de cuidados intensivos pediátricos del Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues). Colaborador del IBB.

■ **Prof. Xavier Cardona Iguacén**

Profesor de la Escola Universitària d'Infermeria, Fisioteràpia i Nutrició Blanquerna (URL).

■ **Dra. Victoria Cusi Sánchez**

Médico adjunto del Servicio de Ana-

tomía patol3gica del Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues). Colaboradora del IBB.

■ **Dr. Antoni Mello Figa**

Catedràtic de Antropologia de la Escola Universitària d'Infermeria, Fisioteràpia i Nutrició Blanquerna (URL).

■ **Dr. Ignasi Salvat Ferrer**

Profesor emérito de Teología Moral de la Facultat de Teología de Catalunya.

■ **Prof. Núria Terribas i Sala**

Jurista. Directora del Institut Borja de Bioètica y de la revista "Bioètica & Debat".

Dr. Francesc Torralba Roselló

Profesor titular de la Facultat de Filosofia de la Universitat Ramon Llull. Jefe Académico de la Càtedra Ramon Llull de la Fundació Blanquerna (URL). Colaborador del IBB.

Para más informaci3n:

Esplugues de Llobregat, Enero 2005.

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA

(Universitat Ramon Llull)

www.ibbioetica.org

E-mail: bioetica@ibb.hsjdbcn.org

Tel. 93.600.61.06