

La ética asistencial del final de la vida en nuestros hospitales

Las personas que estamos implicadas en este “movimiento” llamado de Bioética, tenemos por costumbre aceptar las llamadas para tratar de estos temas, porque creemos que es necesario e importante, no solamente para nosotros sino para el conjunto de la sociedad, aunque no siempre es fácil hacerlo e incluso, a veces, sea un tanto comprometido.

Aunque no tengamos certezas de cuales son las soluciones, o nuestras formas de pensar sean distintas, o tengamos un cierto componente emotivista a la hora de hacer estos juicios...es bueno que, en foros de diversa índole, a ser posible plurales y de distintas tendencias, nosotros digamos algo, pero lo fundamental es que después se pueda comentar en la medida de lo posible.

Voy a hablar de un tema complicado, como todos los de Bioética y muy actual, porque está en todos los periódicos...la chica americana en estado vegetativo, la muerte del Papa, los acontecimientos del hospital de Leganés, la película de Sampedro...Son cuestiones que, en el fondo coinciden en lo mismo: el final de la vida y sus problemas, pero que tienen distintas dimensiones: desde un punto de vista neurológico, apenas tiene nada que ver un estado vegetativo, con un parkinson o una paraplejia o tetraplejia, aunque sean enfermedades neurológicas.

El hecho de que, aparte de mi formación bioética, yo sea neurólogo, tiene un cierto fundamento, pero no voy a hablar desde la cátedra, sino que voy a exponer una serie de puntos esenciales, para reflexionar y poder debatir luego en la medida de lo posible.

La ética asistencial del final de la vida en nuestros hospitales, se refiere a casos concretos. Es una experiencia asistencial, y en este sentido hay que decir que no es lo mismo hablar de los problemas en concreto, que hablar de los problemas en abstracto, Podríamos decir que hay una “ética de pizarra” y una “ética de realidades”. Yo solo puedo hablar de ésta última porque a mi lo que me

rodea son realidades neurológicas o realidades de casos concretos.

En este sentido, la experiencia acumulada sobre los casos concretos nos lleva a ir haciendo una especie de listado de problemas, detección de problemas bioéticos.

Estos problemas se refieren a la necesidad de tomar decisiones desde la incertidumbre....pero los problemas no son idénticos, y no se puede hacer la misma consideración y aplicar el mismo molde cuando se trata de un parapléjico o cuando se trata de un estado vegetativo, aunque estén los dos al final de la vida.

En los hospitales, cuando estamos en Comités de Ética o cuando tenemos que afrontar este tipo de problemas, lo primero que hacemos es proporcionar datos prácticos que ayuden a detectar y diferenciar los distintos problemas éticos que el final de la vida plantea

I- La detección de los problemas éticos en el final de la vida

1. Datos generales

Es muy importante entender que los problemas éticos al final de la vida ocurren, en casos concretos. Decir que un caso concreto es un caso clínico significa que ,de alguna manera, este caso es el producto de una relación clínica en el final de la vida, en la cual participan distintas personas.

Los elementos de una relación clínica son: el paciente, los sanitarios que le tratan-médicos, enfermeras, personas que toman parte en las decisiones sanitarias en el manejo de los pacientes;-lo que se llaman “las terceras partes”,es decir, aquellas personas que trabajan en el Hospital-gerentes, administrativos...-La industria farmacéutica, los políticos...son personas que también mediatizan, de alguna manera, esa relación.

En consecuencia, los casos concretos se manejan siempre desde la incertidumbre, pero con la obligación que generan de tener que tomar decisiones, ya que los casos no desaparecen por no tomarlas...la mera omisión es ya una toma de decisión. Por lo tanto, estando ante casos concretos, tenemos que tomar decisiones, nos guste o no.

El tipo de relación entre los elementos de una relación clínica, a los que acabo de referirme, puede ser muy distinta. En unas ocasiones es de tipo conflictivo; en otras hay acuerdos; en otras pactos, alianzas...el cómo sea la relación es ya de entrada importante.

Finalmente está lo que llamaríamos el marco asistencial y legal en el cual ocurre esa relación. No es lo mismo que los casos ocurran en la asistencia privada que en la asistencia pública; y no es lo mismo que existan o no leyes vigentes que autoricen o dejen de autorizar determinadas cosas.

Con esto quiero decir que la detección de los problemas depende del marco general, con todos estos elementos que he descrito; además, los casos que detectemos van a ser

distintos porque los componentes que he citado son distintos.

En consecuencia, la primera afirmación que quiero hacer es que es ridículo casi absurdo desde un punto de vista práctico, creer que los problemas del final de la vida se puedan reducir a un estar de acuerdo o no estar de acuerdo...por ejemplo, con la eutanasia, o con lo que se ha hecho con una u otra persona...desconociendo todos los elementos que corresponden a ese caso concreto.

Desde mi punto de vista es realmente temerario tomar partido ya que, en definitiva, las decisiones pueden ser extraordinariamente complicadas y pueden estar justificadas o no, dependiendo de cómo sea el conjunto de datos que en ese caso concreto concurren.

2. Cinco problemas característicos del final de la vida

Clásicamente existen cinco grandes grupos que podemos diferenciar como *grupos de debate o grupos de problemas al final de la vida*:



A) Definición de estado terminal.

¿Que es estado terminal y qué significa esto?

El estado terminal tiene relación con el diagnostico -no son lo mismo unas enfermedades que otras-...tiene relación con el pronóstico...tiene relación con las posibilidades terapéuticas, y tiene relación con la necesidad de tener unos criterios que definan el estado terminal.

El estado terminal puede ser definido de distintas maneras pero, por regla general, suelen confluír en él varios elementos. Las cinco características clásicas que la Asociación de Cuidados Paliativos tiene referidas desde hace muchos años para poder hablar de estado terminal y que de una manera u otra se suelen mezclar, o incluso existir juntas aunque en proporciones distintas, son las siguientes:

- La existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, es decir, constancia de que los tratamientos curativos han tocado a su fin de que son ineficaces
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes...por ejemplo el dolor, el sufrimiento, o síntomas extraordinariamente molestos y que son incontrolables, como determinados tipos de tos difícilísimos de controlar y que obligarían a determinados tipos de sedaciones...
- La existencia de un gran impacto emocional-en el paciente, en la familia y en el equipo terapéutico-muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.
- La existencia de un pronóstico de vida menor de seis meses; haciendo la salvedad de que en medicina es muchas veces difícil establecer los pronósticos...

Lo primero que se debe hacer es ese diagnóstico. Cuando estas cinco características se presentan juntas, creo yo que la inmensa mayoría de las personas estaría de acuerdo en decir que estamos en una situación de ter-

minalidad; ahora bien, decir "estado terminal" no significa que automáticamente haya que tomar una decisión determinada.

B) Los deberes de información

Los problemas de información son ya típicos de cualquier relación clínica y de cualquier relación de médicos-pacientes; especialmente los pacientes ahora mismo están protegidos por la ley que deja muy clara la obligación y la necesidad de estar informados para poder tomar decisiones, y que éstas les corresponde a los pacientes.

Los deberes de información son "deberes de información por parte del médico" y "derechos de información por parte del paciente". Evidentemente, el cómo realizar y cumplir esos deberes de información o el cómo recibir información el propio paciente en su propia situación al final de la vida, es un tema capital.

Es evidente que la valoración de la competencia del paciente, si es competente o no para tomar decisiones por sí solo, es un problema muy serio en relación con la información.

También el proceso de información al paciente que, al ser un proceso, no se hace en una sola sesión...Ver como se va informando al paciente, de qué manera...

Otro componente importante en este tema es el de la información familiar que constituye también uno de los grandes problemas del final de la vida.

C) Valoración del dolor y sufrimiento del paciente.

No todas las enfermedades al final de la vida producen el mismo tipo de sufrimiento y el mismo tipo de dolor. De entrada, dolor y sufrimiento son dos situaciones distintas, pero que van generalmente unidas. A veces es difícil establecer que es dolor moral, que es sufrimiento real, imposible de soportar aunque no tenga una característica dolorosa como el dolor físico, pero es dolor de alma, a veces incluso más fuerte que el físico.

El tratamiento adecuado del dolor es un tema médico que tiene relación con todo esto que hemos visto.

El capítulo que corresponde a la valoración y tratamiento de la depresión es muy importante. Muchas veces el sufrimiento y el

dolor son la consecuencia de una falta de soporte psicológico de la situación de un paciente que se ve realmente abandonado, o realmente incapaz de salir adelante por sí solo, sin otro tipo de coberturas.

La depresión pone al paciente en una situación de falta de iniciativa para seguir viviendo cuando, en definitiva, es una depresión y no exactamente una situación de terminalidad...Es decir, el componente depresión y estado psicológico influye mucho en la valoración del dolor y el sufrimiento

El sufrimiento intersubjetivo (relacional o "respectivo") es el sufrimiento que se genera al final de la vida en las relaciones entre las personas. Es típica esa especie de proteccionismo mutuo que surge entre el que sufre que está en el estado final de su vida y las relaciones con sus seres más allegados...esa necesidad de hablar y no hablar...

Este tipo de sufrimiento es también una esfera muy importante de la valoración del dolor y generalmente lo pasamos un poco por alto cuando, sin duda muchas veces, el meollo de muchos de los asuntos que se generan al final de la vida está precisamente en esta etapa intersubjetiva y relacional.

D) Determinación de los **niveles apropiados de tratamiento.**

Es decir, la utilización de lo que llamaríamos "los últimos recursos". Tiene varios apartados:

- Uno de ellos es la restricción del soporte vital, o restricción de terapias que, a su vez, pueden tener distintos escalones:

No es lo mismo quitar la medicación y los órdenes de tratamiento porque uno cree, que no estamos en una etapa en la cual tengan que cumplir función determinadas cosas, como pueden ser los antibióticos-pongo por caso-si estamos ante un proceso infeccioso realmente, o si la infección ya no tiene ninguna posibilidad, o ha pasado a segundo lugar...Es decir, órdenes de tratamiento, generalmente en el sentido medicamentoso.

- Un segundo apartado es el del oxígeno complementario y antibióticos. Vemos que se repite el tema de los antibióticos. La diferencia entre "antibióticos" y "medicación en orden de tratamiento"

está en que, si es de tipo profiláctico entraría en el grupo anterior y si es porque hay infección o algo que curar entraría en este grupo.

Tratamientos complejos de mantenimiento de órganos. Aquí estaría la diálisis, las posibilidades de tener que hacer soportes ventilatorios, incluso gastrectomías, muchas complejidades tecnológicas de soporte y mantenimiento de órganos que, por sí solos no serían capaces si no tuviésemos el aparato o sistema artificial de mantenimiento.

Otros aspectos son la sangre y derivados, y la hidratación y nutrición.

Evidentemente, nunca se entiende que sea una restricción total, sino que habría que ir justificándola para los distintos apartados. Sea como fuese decir qué nivel de tratamiento es el adecuado para cada una de las situaciones, es un gran capítulo de la ética al final de la vida.

- **Sedación terminal.** Desde mi punto de vista ésta es una terminología desgraciada. ¿Qué es y qué significa?

Es el uso...el abuso o no abuso...o la justificación de usar sedantes en situaciones terminales o en situaciones finales de la vida; cuando puede estar justificado...o cuando no puede estar justificado...y de qué manera hacerlo.

Lo que no me gusta es el término "terminal" unido a la "sedación", porque supone un adjetivo que está mediatizando mucho el componente de dicha sedación. Repito que no me gusta, pero como está incluso en la prensa, quiero dejarlo porque es uno de los problemas de los tratamientos adecuados al final de la vida.

- Negativa voluntaria a la toma de **alimentos o líquidos.**

Esto es algo muy frecuente, sobre todo es situaciones de terminalidad, como consecuencia de desgaste, muy características de las enfermedades demenciantes, de los pacientes muy mayores, que al final de su vida van perdiendo los hábitos para seguir manteniéndose, y se niegan a comer y a beber, y están en una situación lentamente depauperante.

E) Debate sobre la **eutanasia** y el **suicidio médicamente asistido.**

De este debate tenemos ejemplos en la situación española actual, está en los periódicos...Después lo trataremos

3. *Mejoras posibles en la ética asistencial del final de la vida*

Hay que decir también que el final de la vida plantea posibles mejoras que, de hecho en los últimos años, se han ido estableciendo aunque de manera incompleta.

A) Estas posibles **mejoras** para la asistencia, son esencialmente de tipo **asistencial**. Entre ellas estarían las unidades del tratamiento del dolor, y las unidades asistenciales de cuidados paliativos.

Son las dos medidas asistenciales puras más claras que se han establecido, o se han intentado establecer en los últimos años.

B) Desarrollo de las **directrices previas anticipadas**. Corresponde al desarrollo de la ley 41/2002, que tiene sus ventajas e inconvenientes.

C) Creación de los **Comités Asistenciales de Ética** en nuestros hospitales. Es una esperanza porque hay Comités, que hoy por hoy no están siendo todo lo eficaces que deberían, no ya por el deseo voluntarioso, que dicen tener los que se han constituido, sino por el uso realmente pobre que se hace de ellos, desde el punto de vista de que participan de una forma clara en la toma de decisiones al final de la vida, de todos los procesos vitales. O al menos en lo que yo conozco

D) Mejora de la **educación ética** y social. Mejora en valores, usos, costumbres, hábitos morales de la población general...En este sentido creo que la mejora que se ha hecho en España es realmente pobre.

En las Facultades nadie nos dijo qué era ético y qué no lo era, nadie nos hablaba de los problemas del final de la vida, y lo hemos tenido que aprender después, con toda crudeza, a base del desarrollo de las actividades de los planteamientos, a medida que los enfermos nos lo han ido solicitando....Tengo que reconocer que, sin ir más lejos, en las carreras de Medicina estos tipos de problemas siguen sin tener una cobertura...

Es, por tanto, una realidad que sigue presente y uno de los asuntos que tiene pendientes ahora mismo la sociedad española por-

que, si los propios usuarios y los propios profesionales no estamos educados en este tipo de pensamiento, está claro que difícilmente vamos a poder ponerlo en práctica.

Hecho este análisis de lo que sería la detección de los problemas éticos en el final de la vida, vamos a hacer una pequeña reflexión sobre algunas de las cosas que he dicho.

II. **Puntos esenciales para la reflexión común bioética sobre los dilemas éticos en el final de la vida**

1. *El marco de un debate*

La primera reflexión es que, para llevar cualquiera de estos temas-o de otros que pudieran plantarse-a la resolución de un caso concreto que estuviese en alguno de estos grandes grupos, la forma de abordarlo sería hacer una reflexión del caso concreto por parte de aquellas personas que tienen que tomar decisiones, buscando los apoyos necesarios para poder tomarlas de la forma más informada y más conveniente posible. Éste sería el deseo.

Sin un marco de debate es realmente muy difícil tomar decisiones, porque no están escritas en ninguna parte.

Para que un familiar pueda tomar decisiones adecuadas sobre un paciente, o para que un paciente pueda tomar decisiones adecuadas sobre su propio proceso, tiene que tener, no solo nuestra propia información, sino la posibilidad de intercambiar opiniones, y que sean las más ricas y mejores posibles, para tomar la decisión conveniente. Una persona no puede saber lo que le conviene si no está realmente informada.

Esto quiere decir que es fundamental el marco de un debate en donde los casos concretos puedan ser discutidos y valorados.

A) Este marco de **debate** tiene que ser **abierto, plural, multisocial y crítico**, es decir, que uno no se puede conformar con decir: *lo que tiene por costumbre en este hospital es...a lo que se le ofrece a ud es...*Yo creo que eso es muy pobre.

Para cada uno de los casos habría que considerar qué es lo que el Hospital puede o no puede ofrecer, y hay que discutir, al mismo

tiempo, si eso puede ser de otra manera o no. Esto obligaría a considerar que, para cada uno de los grandes problemas que surjan como conflictivos dentro de un Hospital, sería deseable que se abriese el marco de debate para la toma de decisiones.

Cuanto más personas-evidentemente-competentes, que tengan intención de ayudar y no de instrumentalizar-pueden estar y participar en ese debate mejores enseñanzas se podrían sacar por parte de todos: de aquellas personas que son los beneficiarios directos, y de aquellas que vamos adquiriendo costumbre y experiencia intercomunicable, que es la única que puede hacer que vayamos mejorando acerca de como aprender de cada uno de los casos, para hacerlo mejor en el caso siguiente, porque la toma de decisiones es absolutamente insatisfactoria, ya que al final lo que se va a producir es la muerte y esta siempre produce insatisfacciones.

B) La **dignidad humana**, eje central del debate.

Qué es la dignidad humana, es una discusión ingente; hemos tenido ahora un Seminario en el que hemos dedicado 3 días a hablar exclusivamente de qué es la dignidad humana, qué es el hombre, y qué es la persona....Es un tema muy complicado, pero es el punto de referencia esencial en todo debate sobre el final de la vida.

Aquí no bastan argumentos como decir que algo *es indigno*....El cómo se entienda la dignidad humana es algo que hay que discutir, y tampoco se puede quedar en ejes excesivamente estereotipados como *...yo creo que es así...no me gusta como tú piensas*....Es algo que realmente admite muchas posibilidades y una gran necesidad de participación en la comprensión de las visiones que otros pueden tener sobre estos temas.

No es un tema fácil porque no está escrito en ninguna parte la definición exacta de "dignidad".

C) La evolución **moral** de nuestra sociedad ha sido verdaderamente grande. Hemos pasado de una sociedad en donde todo, hasta la política, la religión y todas las formas de pensar tenían un código único, donde lo correcto y lo incorrecto estaba muy claro para todos, a una sociedad en donde **la autono-**

mía y la libertad de conciencia se han establecido; es realmente una sociedad plural donde hay distintas formas de entender moralmente determinados problemas.

D) Además, la **realidad social española** es muy peculiar, porque hay que tener presente que casi toda la reflexión que se ha hecho y que se hace en Bioética, procede de culturas absolutamente distintas.

Aplicar el modelo americano de Bioética, que procede de un liberalismo económico puro y duro, con todas sus consecuencias, ventajas e inconvenientes-yo no digo que sea bueno o malo, yo no lo juzgo-, aplicar las resoluciones que se tomen en EE.UU. a una sociedad como la nuestra, con una manera de pensar que no es exactamente igual -el utilitarismo americano es mucho más ligero- y donde nuestra Asistencia corresponde a una Asistencia Pública de Hospitales públicos y dentro de la Seguridad Social -que no existe en EE.UU.- es, de entrada, un despropósito.

Es decir, tenemos unas obligaciones de adaptar nuestra situación española y europea a nuestro status, y esto tenemos que ir haciéndolo poco a poco

2. *El procedimiento para el análisis ético de las decisiones clínicas sobre el final de la vida.*

A) A la hora de enfrentarnos ya en los casos concretos, hay que tener en cuenta, por una parte la consideración anterior y por otra, la necesidad de que para intentar apoyar cualquier caso y buscar soluciones posibles, lo mejor no solamente es hacer un debate, sino que este tenga un **procedimiento** de análisis, que tiene que ser de tipo ético.

La racionalidad ética es distinta de la científica. Cuando se habla esto en nuestros hospitales, donde el positivismo médico es la regla...a mí mismo me cuesta mucho trabajo hablar con mis propios compañeros de qué es racionalidad ética y qué es racionalidad científica, porque el científico cree que los hechos son los hechos, que no admiten interpretaciones; lo pone el libro...y es lo que hay que hacer; por tanto se aplica y punto...Porque además es lo que tenemos que hacer todos porque *yo soy el que entiendo...y no*



entiendo que el paciente rechace este tratamiento...

Esta manera de proceder no tiene nada que ver con la racionalidad ética que es muchísimo más participativa y tiene que fundamentarse en razones de tipo lógico y con determinados principios; tenemos, por ejemplo, la jerarquía de principios del profesor Diego García, que es la que más hemos trabajado.

B) En definitiva, es imposible hacer ética sin tener un cierto momento deontológico, sin apoyarse en ciertos principios que son los que justificarían nuestra forma de actuación.

Podemos discutir qué principios-el principio de autonomía, el de justicia, el de no hacer el mal, el de hacer el bien...-pero tenemos que apoyarnos en unos determinados para poder buscar argumentos del por qué hacer o dejar de hacer una cosa.

Este momento deontológico hay que incluirlo en la racionalidad ética, a que me he referido antes, un tipo de racionalidad que no existe en la medicina de tipo científico ni en la medicina positivista.

C) El momento teleológico

A su vez, el momento deontológico apoyado en determinados principios, tiene después otro momento de reflexión, que es el momento teleológico, es decir el análisis de las consecuencias.

-Generalmente, la **decisión** corresponde, primariamente a la **propia persona** afectada. Es evidente que esta persona tiene que tener también una ponderación de las consecuencias de su decisión; esto forma parte de la información, pero también del debate. Ella tiene que entender que, si acepta o rechaza el tratamiento-que puede hacerlo-se van a deducir unas consecuencias que ella tiene que valorar.

Si la persona afectada no estuviese en condiciones de tomar la decisión, y la tuviesen que tomar otras personas-familiares, etc-el tema es más complicado, porque la transferencia de responsabilidades no se puede hacer alegremente desde la autonomía, sino que la toma de decisión de terceras personas es mucho más comprometida y difícil.

-Sea como fuere, no cabe duda, que en este momento teleológico de análisis de las consecuencias, puede llegarse a **puntos de acuerdo** de tipo práctico; por ejemplo sobre

la posibilidad de **retirada de determinados tratamientos vitales**, o sobre las posibilidades de tratamiento del dolor en lo que llamaríamos **tratamiento con doble efecto**, es decir, las posibilidades de uso de determinadas cosas que pueden tener consecuencias que podrían ser, incluso de aceleración de la muerte. Esto no solamente es posible sino que, en determinados casos, puede ser éticamente correcto.

Un error que creo que se comete constantemente, es llamar eutanasia a todo y creer que cualquier retirada de tratamiento vital es una eutanasia; algunos lo llamarían eutanasia pasiva...

Hay que empezar a quitar este tipo de adjetivos sobre la palabra eutanasia, porque si no, llamaríamos eutanasia a cosas que son absolutamente legítimas de realizar. No se puede decir que cualquier retirada de tratamiento vital es una eutanasia; ahora definiremos lo que es realmente, según las personas que más han reflexionado y escrito sobre estas cuestiones.

Igualmente diría que la doctrina del doble efecto, lo que se llamaría eutanasia indirecta en la terminología antigua, tampoco es eutanasia....esto no quiere decir que sea bueno o malo, sencillamente es una posibilidad y ahí queda dicho

-No existen **datos fiables** que permitan hablar sobre la aplicación práctica del punto anterior. No nos pidan datos fiables porque como todas las cuestiones biológicas, es imposible dar datos absolutamente exactos, como si fuese un problema de matemáticas con unas resoluciones únicas.

El problema es que, el hecho de no tener datos fiables, no nos excusa de tener que tomar decisiones. Un ejemplo: no tenemos ningún dato fiable por el que podamos decir que, por ese solo dato, uno está muerto...Yo les preguntaría: entonces ¿cómo diagnosticamos la muerte? y lo hacemos todos los días...porque si no lo hiciéramos ¿qué pasaría? Cuando planteo esto, yo suelo decir que no van a desaparecer los cadáveres de encima de la cama porque uno tenga miedo a tomar esa determinación...

Esta es la ética. A mi lo mismo me da que ponga ahí "puente" que ponga "terminal", que ponga lo que quiera...Insisto no hay datos fia-

bles; lo que si hay son datos razonables y tomas de decisiones responsables. De esto se trata.

Pontificar a toro pasado es fácil...lo malo es cuando hay que tomar las decisiones en el momento en que se producen. Todo el mundo está de acuerdo en que con Franco se hizo encarnizamiento terapéutico; en aquellos momentos nadie lo decía...

Todo el mundo está dispuesto a pontificar lo que haría o no, si su hija estuviera en estado vegetativo persistente...pero ni es su hija, ni conoce qué es lo que pasa con la chica americana...Y los datos en el estado vegetativo persistente son tan poco fiables como el de la muerte.

Al igual que en otros países, se tiene la convicción de que un **diálogo no conflictivo** y apoyado en los principios de **hacer el bien y de respetar la autonomía** o las decisiones de la persona directamente **afectada, y el derecho a la privacidad y confidencialidad** de los individuos, soportan la toma de decisiones en la mayoría de los casos.

Y cuando se trabaja de esta forma, entonces ¿qué es eso de salir en los periódicos? ¿Qué es eso de ser paladín de determinadas causas en hechos tan delicados? Yo sinceramente no salgo de mi asombro.

-Hay casos muy difíciles, como aquellos que tienen **incompetencia** para tomar decisiones, o aquellos que **no han expresado nunca su voluntad**, porque no han podido o ya no pueden...el ejemplo de casos vegetativos persistentes, procesos de degeneración, casos terminales de Alzheimer...

Está también el hecho de que en España hay unidades asistenciales de medicina paliativa, ejercida en la atención primaria con soporte hospitalario.

Está también la nueva ley de **directrices previas**, los **Comités Asistenciales de Ética**...a los que me he referido antes.

3. El debate nacional sobre la eutanasia.

A) Definición:

El nombre de eutanasia debería estar reservado para aquellas acciones cuyo objetivo es terminar **deliberadamente** con la vida del **enfermo terminal** e irreversible que

padece **sufrimientos intolerables, a petición expresa** de este.

Aquí hay tres componentes esenciales para que una eutanasia sea considerada como tal:

- Que haya **petición expresa** del paciente. Si no tiene petición, expresa del paciente, podrá tener otros nombres, pero no es eutanasia
- Que se haga **deliberadamente** para quitar la vida del enfermo
- Que el paciente tenga **sufrimientos intolerables**

Evidentemente, en esta definición no entrarían tres situaciones claras que quiero decir:

- La ayuda al suicidio, no es lo mismo que eutanasia
- Tampoco entrarían aquellas situaciones que no son de terminalidad, sino que son de secuelas graves, aunque sean con sufrimiento; es decir, no una enfermedad progresiva que va avanzando y que tiene un límite de pronóstico de menos de 6 meses.
- Finalmente, aquellas situaciones que he llamado de restricción terapéutica que, no es lo mismo que eutanasia porque no persigue unos fines directos de acabar con la vida del paciente, sino que es otra cuestión completamente distinta.

B) El **debate** sobre la **eutanasia** voluntaria, **activa o directa**, y sobre el **suicidio médicamente asistido** está **dividiendo a la opinión social y profesional** de una manera clara.

C) El **médico** ha de promover el **respeto a la voluntad** y a las decisiones del **paciente**, pero respeto, no significa que tenga que avenirse a todo. **Nunca debe intervenir activamente en procesos que tengan por objeto poner fin a la vida** del paciente.

Esto es lo que dice la manera de actuar o de pensar con respecto al problema de la

eutanasia, desde el punto de vista de la postura médica tradicional..Por supuesto sería la que tendría actualmente el Colegio de Médicos en España.

D) Esto **no significa que el médico sea un simple “agente moral”** que tenga que hacer lo que le dice el paciente...Como tal médico es una persona que tiene también su responsabilidad; es un **‘sujeto moral’**.

E) Por supuesto, los médicos no están obligados a realizar actos que puedan violar sus propios valores; en el caso que dicho acto estuviese legalizado, tiene derecho a la **objección de conciencia**. Sin embargo, en caso conflictivo, está moralmente obligado a **buscar alternativas o transferir el cuidado** del paciente a otro profesional. Es decir no puede abandonar al paciente porque no pueda o no quiera cumplir lo que el paciente le pide.

Hecha esta salvedad tiene objeción de conciencia y ningún médico que no quiera hacer determinado tipo de actuaciones está obligado a hacerlo, lo diga el Colegio de Médicos o no. La resolución como profesional es algo que, en cuanto “sujeto moral”,le compete a él.

F) Finalmente, el **nuevo código penal** tiene una cierta disminución de pena en algunas situaciones, en concreto las que se llamarían “de suicidio asistido”.Es un primer paso del código penal para una comprensión de estas situaciones que son siempre puntuales, concretas, y están muy lejos de lo que llamaríamos generalizaciones. Lo que puede estar más o, menos razonablemente aceptado y razonado en determinados casos, no tiene que serlo para todos los demás. Yo creo que el paso de los casos concretos a la ley, al derecho positivo, a las normas de actuación, a las generalizaciones y a los procesos, es un paso peligroso cuando no se tienen las ideas claras.

JUAN LUIS TRUEBA GUTIÉRREZ
Profesor del Master de Bioética de la
Universidad Pontificia Comillas y jefe
del Servicio de Neurología del
12 de Octubre. Madrid.