LA FRONTERA ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE

La dignidad humana

MARGARITA BOLADERAS

Los EE UU tienen una larga historia de debates públicos sobre casos conflictivos de enfermos con patologías irreversibles. Entre los que tuvieron una repercusión mayor hay que citar los de Karen Ann Quinlan (1975) y Nancy Cruzan (1983). Ambas eran mujeres jóvenes, víctimas de accidentes que les provocaron un "estado vegetativo crónico y persistente" y "coma profundo". El padre de Karen pensaba que no tenía sentido prolongar aquella forma de vida con los medios extraordinarios que mantenían sus constantes vitales y decidió solicitar la interrupción de los mismos. Dado que Karen era mayor de edad, tuvo que pedir al juez su tutela para tener potestad legal de autorizar la desconexión. Un juez de Nueva Jersey rechazó que pudiera hacer uso de sus poderes para tal fin y argumentó, entre otras cosas, que los motivos humanitarios no justifican la acción premeditada de acabar con una vida humana. Apeló entonces al Tribunal Supremo de Nueva Jersey reivindicando el derecho a la intimidad (es decir, la no intromisión de terceros en las cuestiones estrictamente personales) y el respeto a la voluntad anteriormente expresada por la joven; el juez finalmente estimó que "existe una diferencia fundamental, y en este caso determinante, entre acabar ilícitamente con la vida de una persona e interrumpir, por una cuestión de autodeterminación, los medios extraordinarios que la mantienen con vida". Tras la retirada del respirador no murió y durante diez años permaneció en estado de coma porque se estimó que debía mantenerse la alimentación parenteral. Ello dio lugar a un amplio debate sobre la distinción y los límites de la eutanasia pasiva y activa; en tan sólo un año y medio, el Consejo de Educación sobre la Eutanasia recibió 1.250.000 peticiones de testamento vital. En 1980 se fundó la Federación Mundial de las Asociaciones del Derecho a Morir, formada por 27 grupos de 18 países.

Nancy Cruzan estuvo en estado vegetativo con intubación y soporte vital durante varios años desde 1983, mientras sus padres pedían reiteradamente que la desintubaran y la dejaran morir en paz, de acuerdo con lo que había manifestado con anterioridad al suceso. Se solicitó el permiso del juez (1987) y, tras considerar los indicios de la que habría sido su voluntad, dictaminó a favor de la suspensión del tratamiento en julio de 1988 (a pesar de la inexistencia de un documento o testimonio escrito sobre este particular por parte de la joven). Por este motivo prosperó una apelación contraria a la sentencia. Después de varios juicios en diversas instancias, los jueces reconocieron un derecho constitucional a rechazar los apoyos vitales en el caso de que se llegue a un estado vegetativo permanente y se recomendaba la introducción en el ámbito sanitario de un documento de "directivas anticipadas" (o "voluntades anticipadas" o "directrices previas", como ahora está legislado en España) para que la voluntad de las personas quedara bien definida. En diciembre de 1990, el juez estimó probado que Nancy no hubiera querido seguir existiendo en tales condiciones y admitió la interrupción del soporte vital.

Éstos y otros precedentes hacen que, desde el punto de vista ético, jurídico y de la opinión pública informada, el problema de Terri Schiavo (la estadounidense que lleva 15 años en coma) se plantee sobre todo en términos de la voluntad de la joven expresada con antelación y del derecho a rechazar tratamientos médicos. La limitación del esfuerzo terapéutico en situaciones irreversibles es una práctica reconocida por la profesión médica y evitar el encarnizamiento terapéutico es un principio deontológico incuestionable.

La defensa de la vida no puede desvincularse de la lucha contra el dolor físico y psicológico

Sin embargo, el caso se ha complicado por las discrepancias familiares y las acusaciones que los padres han dirigido contra el marido, Michael Schiavo, responsable legal de la decisión final, poniendo en duda sus afirmaciones sobre la voluntad de Terri. Sobre la veracidad de las declaraciones de Michael los jueces tienen mejor conocimiento de causa que nosotros y nada serio se puede decir a partir de especulaciones interesadas. Lo más sorprendente ha sido la intervención del presidente George W. Bush y la aprobación de una ley específica por el Congreso estadounidense. Esta actuación ha instrumentalizado la vulnerabilidad de Terri y está provocando una confrontación entre partidos y entre el poder ejecutivo y el judicial. ¿Es ético y políticamente responsable utilizar dicha vulnerabilidad para transgredir principios fundamentales como el respeto a la dignidad de la vida humana, la intimidad, su autonomía respecto de la intromisión del poder político, así como el principio constitucional de la independencia de los distintos poderes del Estado? En mi opinión la respuesta es claramente negativa. Los gobernantes tienen la obligación de velar tanto por la vida de las personas como por el respeto efectivo de su dignidad, inviolabilidad y autonomía. La ética nos recuerda que estos principios, violentados sin cesar a lo largo de la historia de la humanidad, implican exigencias muy precisas en todos los ámbitos de la vida. El respeto a la dignidad de la persona obliga, entre otras cosas, a no instrumentalizarla, a reconocer su derecho a la intimidad y a las expresiones de su autonomía, a aliviar sus sufrimientos. La defensa de la vida no puede desvincularse de la lucha contra el dolor físico y psicológico.

La utilización partidista de estos temas sólo hace hincapié en algún aspecto de la problemática e ignora los restantes. Estas simplificaciones apelan a juicios éticos dogmáticos y niegan la interrelación de todos los principios fundamentales, distorsionando su amplio alcance deontológico.

Un ejemplo claro de lo que digo puede verse en lo ocurrido en el hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid). Aquí no se trata de casos como los citados (estado vegetativo persistente e irreversible) sino de sedación de enfermos terminales. Es difícil comprender y menos aún justificar desde la ética que profesionales reconocidos sean apartados de sus cargos por denuncias anónimas de prácticas avaladas por el Comité de Ética del hospital; sobre todo en un país en el que son frecuentes las quejas por lo contrario, es decir, por la insuficiente sedación de algunos enfermos terminales, con el consiguiente sufrimiento terrible e innecesario en procesos agónicos. ¿Quién ha instrumentalizado la situación del Severo Ochoa y por qué? Los responsables de la gestión sanitaria tendrán que aclarar las muchas dudas que suscitan los acontecimientos. Es su deber. Con todo, será imposible reparar algunos de los daños graves causados.

Margarita Boladeras es catedrática de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Barcelona, y autora, entre otros libros, de *Bioética* (Editorial Síntesis).

Qué es y qué no es eutanasia

PABLO SIMÓN LORDA e INÉS M. BARRIO

En los últimos meses los medios de comunicación de nuestro país se han hecho eco de diferentes acontecimientos etiquetados con frecuencia como "eutanasia". Así, a la polémica en torno a la película *Mar adentro,* que se inspira en el caso de Ramón Sampedro, ha seguido en la última semana el debate en torno a la aplicación de un protocolo de sedación paliativa por los médicos de Leganés (Madrid). También hemos tenido ocasión de contemplar la igualmente *oscarizada* película de Clint Eastwood *Million dollar baby.* Y en estos días vivimos de cerca las decisiones de los políticos, legisladores y jueces estadounidenses en torno al caso de Terri Schiavo, una enferma que lleva 15 años en "estado vegetativo permanente" a la que su representante legal desea retirar la alimentación e hidratación artificial y permitir morir.

Sin embargo, a pesar de que tanto los medios de comunicación, como los políticos, la Iglesia católica o incluso los profesionales utilicen el término "eutanasia" para referirse a ellos, lo cierto es que estos casos son muy diferentes. De hecho, salvo en el caso de la película de Clint Eastwood, en el que habría alguna duda, en ninguno de los otros tres citados debería utilizarse la palabra "eutanasia", si se quiere ser coherente con lo que la bioética moderna lleva años discutiendo y analizando. Otra cosa es que los cuatro casos planteen posibles conflictos éticos que deben ser valorados con sensatez y prudencia.

La palabra "eutanasia" tiene una fuerte carga emocional, como las palabras "cáncer" o "muerte". Por eso, si lo que se pretende es generar entre los ciudadanos un debate ético crítico y sereno debe ser utilizada con precisión. En cambio, si lo que se quiere es agitar a la opinión pública de uno u otro signo, jugar al oportunismo político, mantener el control ideológico, ganar audiencia o, simplemente, vender más, pues entonces no hay problema en que usemos la palabra "eutanasia" para todo. Pero entonces habremos perdido la oportunidad de que la ciudadanía de este país realice por fin un debate serio, abierto y plural sobre esta cuestión.

Etimológicamente la palabra "eutanasia" sólo significa "buena muerte". Históricamente este término se ha utilizado para describir actuaciones muy variadas en contenido, destinadas a facilitar la muerte del enfermo desahuciado. Habitualmente han sido prácticas realizadas por los médicos, pero no sólo ni siempre. Para tratar de facilitar la valoración moral de dichas prácticas variadas se le fueron añadiendo a la palabra eutanasia adjetivos como "activa o pasiva", "directa o indirecta", "positiva o negativa", que al final han generado una gran confusión.

La tendencia actual es restringir la palabra eutanasia a las acciones realizadas por un profesional sanitario a petición expresa y reiterada de un paciente que padece un sufrimiento derivado de una enfermedad incurable, que él vive como inaceptable, en las que existe un vínculo causal directo e inmediato entre la acción realizada y la muerte del paciente. El personaje interpretado por Clint Eastwood, al inyectar por vía endovenosa cantidades masivas de adrenalina hasta producir una parada cardiorrespiratoria a la protagonista, que se ha quedado tetrapléjica por un golpe de boxeo y le ha solicitado reiteradamente que la ayude a morir, parece realizar una acción plenamente eutanásica. Quizás lo único que desdibuja levemente lo que sucede es la poco lógica secuencia de los actos, que comienza por la desconexión del respirador de la protagonista, y que quizás pueda achacarse a la condición de no profesional sanitario del entrenador de boxeo interpretado por Eastwood.

Si se pretende un debate ético crítico y sereno la palabra "eutanasia" debe ser usada con precisión

En cualquier caso, cuando falta alguna de las condiciones antes expuestas, por ejemplo cuando no existe petición expresa del paciente, quizás el término más preciso a utilizar es "homicidio", con el atenuante de la "compasión" o la "piedad". El gran problema de la legalización de la eutanasia en Holanda es precisamente el de no haber conseguido eliminar los entre 800 a 1.000 casos anuales de muertes en las que la presunta "eutanasia" ha sido en realidad un homicidio por compasión sin petición expresa de los pacientes. Igualmente, si el que realiza la acción no es el profesional sanitario sino el propio paciente, pero aquel le proporciona conocimientos y medios para hacerla, entonces de lo que hablamos es de "suicidio médicamente asistido". Si en el caso de Ramón Sampedro hubiera participado un profesional de la salud, éste sería el término adecuado. En caso contrario hablamos simplemente de "suicidio" y "ayuda al suicidio".

Pero lo que resulta más importante es insistir en que en las demás situaciones antes mencionadas no es correcto utilizar el término "eutanasia". El caso de Terri Schiavo es un caso de lo que denominamos "limitación del esfuerzo terapéutico", es decir, la suspensión progresiva de tratamientos en los enfermos irrecuperables o con pronóstico infausto a corto plazo. Esto es una práctica médica común en todos los países del mundo, y responde a la necesidad ética de evitar que la tecnología médica acabe destruyendo la dignidad de las personas. Dejar morir a aquel al que la enfermedad ya ha vencido definitivamente, aunque nuestras máquinas retengan, o pudieran retener entre nosotros si se las pusiésemos, es hacer un ejercicio de humanidad. Bien es cierto que, de toda la tecnología médica, la que suscita más angustia a la hora de su retirada es la que tiene que ver con la alimentación y la hidratación artificial. Lo simbólico-cultural de paliar el hambre y la sed, y la carga moral que lleva adherido tal simbolismo, remueven emocionalmente de tal forma que hacen difícil el análisis ético sosegado. Si además, como en el caso de Terri Schiavo, no tenemos conocimiento preciso de lo que hubiera deseado la paciente en estos casos, como lo tendríamos de haber cumplimentado la paciente un testamento vital, pues la toma de decisiones es más compleja, con más incertidumbre, y por tanto más expuesta a la deriva emocional. En el *caso Schiavo,* tal situación la ha hecho fácil presa de la manipulación ideológica, religiosa y política.

Algo parecido puede decirse del caso de Leganés. En la sedación paliativa también es una barbaridad hablar alegremente, como se ha hecho, de "eutanasia". La sedación paliativa es una práctica médica que, si se hace conforme a los protocolos estandarizados, es, simple y llanamente, buena práctica clínica. Consiste en facilitar a los pacientes terminales en agonía que lo autoricen la posibilidad de recibir medicación que los duerma profundamente mientras esperan la muerte. Conviene, por tanto, llamar a las cosas por su nombre, porque lo que tenemos entre manos es algo muy valioso: se trata de aclarar las posibles formas en las que todos y cada uno, también quien lea este artículo, habremos de "bien-morir".

Pablo Simón Lorda, médico de familia, e **Inés M. Barrio,** enfermera, son especialistas en bioética y autores de *¿Quién decidirá por mí?* (Triacastela, 2004).