

En las *Cartas pastorales*, los herejes "profesan conocer a Dios" (Tit 1, 16). La expresión significa, en lenguaje gnóstico, que ellos pretenden conocer, en el sentido técnico de la gnosis redentora, al Dios altísimo, desconocido, oculto e inaccesible a los no espirituales. Los herejes se ocupan de fábulas y mitos (1 Tim 1, 4; 4, 7; 2Tim 4, 4; Tit 1, 14), y esto significa que tratan de explicar la situación actual en que se encuentra el hombre, y el estado miserable a que ha llegado el mundo, por relatos mitológicos de acontecimientos sucedidos en el mundo superior y al principio de los tiempos. El interés de los herejes por las mitologías encaja en el mismo contexto²⁰.

La gnosis, y su posterior derivación en el gnosticismo como sistema de pensamiento, estuvo presente, al menos de modo latente y quizá, en período de formación, durante el siglo I d.C., por lo que pudo influir, al menos en expresiones y conceptos, y ser influida por el cristianismo. A partir del siglo II d.C. ya se articula su pensamiento y sus sistemas. El gnosticismo, de diversas formas, ha ido apareciendo a través de la historia incluso hasta nuestros días²¹.

²⁰ Para ver esta herejía y la lucha contra ella se puede consultar Staab, K.-Brox, N., *Cartas a los tesalocinenses. Cartas de la cautividad. Cartas pastorales* (Barcelona, Herder 1974) 322-346.

²¹ Para consultar "gnosis" y "gnosticismo", tanto antiguo, como su influencia moderna: Guerra, Manuel, *Diccionario Enciclopédico de las Sectas* (Madrid, BAC 2001³) 339-343. Para la relación del gnosticismo con la corriente moderna de pensamiento "Nueva Era", véase Vidal, C., o.c. 157-167.

El final de la vida

La sensibilidad de fondo en la legislación y en la práctica

Rev. Aragon. Teol. 36 (2012)

Jesús Jaime Navarro

Siendo una de las preocupaciones permanentes para el ser humano a lo largo de la historia, la muerte ha cobrado una importancia decisiva en el horizonte de la reflexión actual, y las cuestiones relacionadas con el proceso de morir y de la muerte han adquirido gran importancia en el mundo occidental. Por ello, se discute y se legisla acerca del mejor modo de afrontar la muerte como corresponde a ese momento tan delicado y fundamental de la vida humana.

Algunos parlamentos autonómicos¹ y el Gobierno de la Nación² han abordado y legislado sobre los derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de la vida.

Como señala la Ley aragonesa, la actualidad de la cuestión viene dada por los **avances de la medicina** y los progresos en el campo de las tecnologías médicas, que han permitido alargar la vida de los enfermos y los ancianos en nuestras sociedades occidentales, pero dejando a unos y a otros en condiciones limitadas de salud; y **el valor de la autonomía personal**, que ha modificado profundamente los valores de la relación clínica.

Transfondo de las leyes (los avances de la medicina)

La medicina moderna ha ido ganando en medios y en técnicas que han logrado alargar la vida, con buena calidad y buenas condiciones para el desarrollo personal,

¹ El 8/4/2010 la **Junta de Andalucía** aprobó la "Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte"; a la que los Obispos de Andalucía respondieron con una Nota el 22/2/2010.

El 24/3/2011 el **Gobierno de Aragón** aprobó la "Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Morir y de la Muerte", al que respondieron los Obispos de Aragón con la Carta Pastoral "Solo Dios es el Señor de la Vida" el 24/4/2011.

² El 17/6/2011 el **Gobierno de la Nación** aprobó un "Proyecto de Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Proceso Final de la Vida", ante el que la Comisión Permanente de la CEE emitió una Declaración el 22/6/2011.

pero también ciertas prácticas y tecnologías médicas permiten mantener en vida al enfermo, aún cuando este no puede curarse, prolongando una situación sin futuro y con un coste humano excesivo. Se abre así el capítulo de las enfermedades crónicas, de la prolongación de la fase de decadencia que precede a la muerte, de las enfermedades terminales.

Las técnicas de reanimación permiten que muchos se recuperen prodigiosa y totalmente, pero con frecuencia condenan a algunos a tratamientos que, más que la vida, lo que prolongan es la agonía.

El esfuerzo tecnológico en las salas de reanimación va acompañado a menudo del aislamiento y la soledad del enfermo; aislamiento de los familiares incluso en el momento de la muerte, soledad incluso respecto del cuerpo médico afanado en torno de las máquinas.

Estas situaciones límite plantean problemas éticos sobre la licitud y obligatoriedad de ciertas intervenciones de técnicas de reanimación más allá de un determinado límite, y plantean también el problema ético de la obligación de la asistencia humana, psicológica, a este tipo de moribundos.

Algunos llegan a decir que la petición de la eutanasia es, paradójicamente, hoy uno de los efectos de la medicina moderna³.

El valor de la autonomía personal

El principio de la autonomía del individuo es una de las características de la modernidad. El pensamiento filosófico moderno ha incorporado la autonomía como una noción fundamental en la antropología y en la ética. Es un principio basado en la tradición liberal que pone particular acento en la libertad de elección y de autonomía del individuo, tanto en el campo político como en el personal.

No es lo mismo ser autónomo que ser respetado como un sujeto autónomo, que es lo que está en juego en el principio bioético de autonomía. El respeto por la autonomía exige que se le reconozcan: a) el derecho de la persona, que es capaz de decidir autónomamente, a tener sus propios puntos de vista; b) a hacer sus propias opciones; c) a obrar en conformidad con sus valores y creencias.

³ Sobre la conexión entre eutanasia y prolongación artificial de la vida a través de las nuevas tecnologías, puede leerse el n. 64 de la Encíclica de Juan Pablo II, *Evangelium Vitae*: "En semejante contexto (la ciencia y la práctica médica son capaces de resolver casos sin solución y prolongar la vida en situaciones de extrema debilidad) es cada vez más frecuente la tentación de la eutanasia..." ("cultura de muerte").

El principio de autonomía afirma el respeto de la libertad del paciente y de sus decisiones y ratifica la necesidad de la petición del consentimiento libre e informado, para evitar que el paciente llegue a ser un objeto en las manos de los profesionales de la sanidad. Este es el principio que está en la base del nuevo marco de relación entre los profesionales de la salud y los pacientes.

Hay que señalar que la relación médico-paciente ha cambiado profundamente en la segunda mitad del siglo XX. Frente al *modelo paternalista*, en el que el médico tomaba todas las decisiones de cara al interés del paciente, se ha pasado a una situación caracterizada por la afirmación del *principio de autonomía*, en el que se reconoce y trata a las personas como sujetos autónomos capaces de actuar conscientemente.

Podemos decir que el “consentimiento informado” es la primera concreción del respeto a la autonomía y la capacidad de decisión de toda persona autónoma.

Lo que subraya el principio de autonomía es el respeto a la persona, a sus propias convicciones, opciones y elecciones, que deben ser protegidas. Significa la superación de esa inclinación a convertir al paciente en un menor de edad, al que se tendía a mantener sistemáticamente al margen de algo que a nadie afecta más que a él mismo. “El respeto a la libertad y a la autonomía de la voluntad de la persona ha de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar plenamente al proceso de morir y de la muerte”, afirma en el Preámbulo la Ley aragonesa.

Para obviar las situaciones de insuficiente atención al enfermo y a las eventuales violaciones de su dignidad de persona han ido apareciendo los derechos de los pacientes: a ser aliviado en el dolor, a conocer la verdad, a expresar un consentimiento informado, a la reserva y al secreto profesional del personal sanitario...

Posteriormente veremos la matización que hacen los obispos de Aragón de un uso adecuado del concepto de la legítima autonomía del paciente.

Reflexión sobre la muerte digna

La reflexión sobre el morir se ha visto enriquecida con expresiones nuevas: “morir humanamente”, “muerte en paz”, “muerte serena”, “muerte consciente”, “muerte sin dolor”, “muerte personal”, “derecho a la propia muerte”... De todas ellas, la expresión que más éxito ha tenido y quizá mejor formula la dimensión ética del morir humano es “muerte digna”.

Podemos decir que esta expresión “muerte digna” se ha introducido poco a poco en nuestra sociedad como señal de un anhelo, de una aspiración noble, quizás también de un déficit que se desea subsanar⁴.

Que se busque la forma de vivir y morir de la mejor manera posible es un objetivo digno y aceptable, que nadie se atreverá a negar. El problema radica en ponerse de acuerdo sobre lo que significa una muerte digna y con qué medios conseguirlo⁵.

La expresión muerte digna se ha vuelto “confusa y ambigua” (F. Torralba), pues no sabemos exactamente qué quiere indicar nuestro interlocutor cuando emplea esta expresión.

Los sentidos que se han asignado a la expresión “muerte digna” han sido muchos. Bajo esta expresión se encierran múltiples comportamientos que merecen una valoración diferente. Se la ha identificado con la aceptación de la eutanasia; ha servido para oponerse al encarnizamiento terapéutico; orienta hacia la exigencia de terapias contra el dolor y cuidados paliativos; con ella se postula una atención lo más humanizante posible para el enfermo en su fase terminal.

Dada esta ambigüedad del lenguaje es importante y necesario aclarar el significado auténtico que se da a esa expresión. Es de extrema importancia clarificar los términos empleados porque algunas asociaciones, defensoras de la eutanasia, se apropian del término dignidad reivindicando el derecho a una muerte digna (derecho a que otros acaben con su vida cuando ellas lo solicitan), como si aquellos que mueren sin pedir la eutanasia muriesen indignamente.

La expresión “derecho a morir dignamente” se puede entender bien, pero aún sería mejor hablar del “derecho a ser tratado con respeto a la propia dignidad” hasta el mismo final de la vida. Estaríamos hablando de cómo vivir mientras vamos muriendo. En otras palabras, deberíamos expresarlo como el derecho intransferible de escoger cómo vivir mientras se acerca uno a la muerte.

La discusión hoy se plantea acerca de si el derecho a la muerte digna implica o no que las personas enfermas tengan el derecho a que otras acaben con su vida cuando ellas lo solicitan. Los ambientes proclives a aceptar o postular el derecho a la eutanasia suelen utilizar preferentemente la expresión “derecho a morir”. Quienes rechazan la eutanasia reconocen que más que derecho es una reivindicación, un anhelo, una exigencia ética: ser tratado con respeto. No se refiere directamente al “morir”, sino a la “forma de morir”.

⁴ J. ELIZARI, *Dignidad en el morir*, en *Moralia* 25 (2002), p 411 [la expresión aparece en los documentos a finales de la década de los sesenta].

⁵ E. LÓPEZ AZPITARTE e I. NÚÑEZ DE CASTRO, *Cruzando el puente. Problemas éticos relacionados con la vida*, Ed. San Pablo, Madrid 2011, p 316.

Afirmamos el derecho a morir con dignidad y a que se respeten y atiendan los justos deseos y las necesidades de quienes están en trance de muerte. Pero, para evitar confusiones, formulamos el contenido de ese derecho básico del ser humano en la línea como lo formuló la Conferencia Episcopal Alemana:

Toda persona tiene derecho a una muerte digna. La muerte es el último acontecimiento importante de la vida, y nadie puede privar de él al ser humano, sino más bien debe ayudarlo en dicho momento. Esto significa: aliviar los sufrimientos del enfermo, eventualmente incluso con el suministro de analgésicos, de forma tal que pueda superar humanamente la última fase de su vida. Significa también que es necesario darle la mejor asistencia posible. Y ésta no consiste solamente en los cuidados médicos sino, sobre todo, en prestar atención a los aspectos humanos de la asistencia, a fin de crear en torno al moribundo una atmósfera de confianza y de calor humano en el que él sienta el reconocimiento y la alta consideración hacia su humana existencia.

Forma parte de esta asistencia también el que al enfermo no se le deje solo en su necesidad de encontrar una respuesta al problema del origen y fin de la vida. En tales momentos, la fe constituye una ayuda eficaz para resistir y superar el temor a la muerte, ya que da al moribundo una sólida esperanza.

Estas nuevas realidades y reflexiones que acontecen en nuestra situación actual en torno a la muerte y al proceso de morir están en el transfondo de las leyes que se vienen promulgando por los diversos parlamentos. A nadie se le escapa que el morir hoy corre el riesgo de muchas indignidades, está muy amenazado en su humanidad, en su dignidad, y, por ello, es oportuno que se reflexione, se legisle y se actúe para que el proceso de morir sea lo más digno para el ser humano.

Acuerdos y Divergencias entre la Ley Aragonesa y la Carta Pastoral

Antes de señalar los aspectos positivos y las sombras de la ley, hay que recordar que cuando se afrontan estos temas suelen ser más los acuerdos que los desacuerdos, aunque se tienden a resaltar más los desacuerdos.

Hay una serie de prácticas que no suscitan ninguna dificultad ni siquiera desde el punto de vista ético, pues alcanzan una valoración positiva y unánime. Pero, también, hay que reconocer que la solución de ciertas situaciones se hace más compleja. Si algunas prácticas no provocan ninguna duda en cuanto a su licitud ética, otras, más complejas y comprometidas, dejarán siempre una sombra de inquietud e incertidumbre.

Señalar, igualmente, que es necesario aclarar el significado de las distintas expresiones que se utilizan para evitar la ambigüedad del lenguaje que se emplea, porque, bajo el mismo término, se pueden encerrar distintos significados.

¿Era realmente necesaria una nueva Ley?

En opinión de los Obispos de Aragón no era necesaria: “las leyes sanitarias existentes, las directrices y orientaciones de las sociedades médicas y científicas, y el comportamiento diario de los profesionales sanitarios a favor del enfermo están siendo suficientes en la práctica diaria para resolver los dilemas que pueden plantearse”⁶.

La postura de los parlamentarios es distinta, piensan que era conveniente y necesaria esta ley. La razón de fondo que ha movido a aprobar dicha ley lo expresan en el preámbulo de la siguiente manera, “aunque diversas leyes aragonesas han reconocido y regulado el derecho a la autonomía de los pacientes ... la frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, que han motivado un amplio debate social, refleja la conveniencia de abordar de forma específica la regulación de los derechos de quienes afrontan el proceso de la muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en ese trance, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos”⁷.

A nadie se le escapa que son cuestiones que suscitan sensibilidades diversas y que todos desean contribuir al bien de la persona y de la sociedad ante el deber de promover la vida hasta su muerte natural y de recorrer el camino de humanizar el morir.

Aspectos positivos

De entrada, tenemos que valorar positivamente cuanto se regule a favor de la humanización del proceso del morir, salvaguardando siempre el derecho primario y fundamental a la vida de toda persona.

1/- Hay que valorar positivamente **que la Ley no contempla la regulación de la “eutanasia”**, ya que no existe consenso ético y jurídico sobre permitir al paciente que sufre solicitar ayuda para que otro termine con su vida.

⁶ OBISPOS DE ARAGÓN, *Solo Dios es el Señor de la Vida. Carta Pastoral del Episcopado Aragonés con ocasión de la promulgación de la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Morir y de la Muerte*, 24 de marzo de 2011, n. 1.

⁷ *Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*, en Boletín Oficial de Aragón, 7 de abril de 2011; n. 70, p 7670.

La ley intenta precisar el significado de la palabra eutanasia para que las actuaciones que no encajen en los supuestos señalados no sean etiquetados como "eutanasia".

Restringen el significado de eutanasia como tal a aquellas actuaciones que: a) producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata; b) se realiza a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad; c) en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigada por otros medios, por ej. mediante cuidados paliativos; d) y son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

Resulta extraño que los obispos afirmen que "es insuficiente la definición restrictiva de eutanasia que recoge esta ley en la parte de su preámbulo y con la cual persigue que no sean etiquetadas de eutanasia acciones que si lo son"⁸.

Una gran mayoría de moralistas cuando intentan aclarar el significado de la palabra eutanasia hacen referencia a "la actuación que provoca la muerte del enfermo, pedida por él mismo, ante un dolor inevitable y realizada por personal médico"⁹.

El comunicado de la Comisión Permanente de la CEE, refiriéndose al Proyecto de Ley del Gobierno de la Nación, que también habla de "definición reductiva" precisa que "con esta definición reductiva, centrada solo en las acciones directas, se deja abierta la puerta a las omisiones voluntarias que pueden causar la muerte o que buscan de modo directo su aceleración"¹⁰.

La postura de los obispos está en línea con la definición que ofrece la Encíclica *Evangelium Vitae*, n. 65: "*Por eutanasia en sentido verdadero y propio debe entenderse una acción o una omisión que por su naturaleza o en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor*".

Es una definición amplia en la que la eutanasia no se contemplaría sólo en relación con el enfermo grave y terminal, sino también tendrían cabida situaciones que hoy vienen denominadas "eutanasia neonatal" (caso del recién nacido, afectado de

⁸ OBISPOS DE ARAGON, *Solo Dios es el Señor de la Vida*, n. 9.

⁹ E. LÓPEZ AZPITARTE e I. NUÑEZ DE CASTRO, o. c., p. 317. También coinciden en esta orientación FRANCISCO JOSÉ ALARCOS MARTÍNEZ, *Ante el final de la vida*, Pliego de Vida Nueva, 2.755 de 28 de mayo-3 de junio de 2011, p. 25; J. ELIZARI, *Eutanasia en 10 Palabras clave ante el final de la vida*, Ed. Verbo Divino, Estella 2007, pp. 348-353).

¹⁰ COMISIÓN PERMANENTE DE LA CEE, *La persona ante el proceso final de la vida*, Declaración de la Comisión Permanente de la CEE, con motivo del Proyecto de Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Proceso Final de la Vida (22-6-2011), en *Ecclesia*, n. 3.577 de 2 de junio 2011, n. 24, p. 9.

defectos graves, al que se le causa la muerte para privarle del dolor o/y evitar costes a la sociedad) y “eutanasia social” (cuando la muerte es causada no por la decisión del paciente, sino de la sociedad, a fin de que no sea una carga para los demás).

2/- Es positiva, y así lo reconoce el Documento de los Obispos, la petición que encierra la Ley de **mejorar la atención a los enfermos en la fase terminal**, incluida la fase del duelo, y la petición de una mejor dotación en medicina paliativa, hospitalaria y domiciliaria¹¹.

Es importante que se recoja el derecho de todos los enfermos terminales a recibir una buena medicina paliativa, así como el apoyo a sus familiares y a recibir auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias (Art 12, 16 y 23).

En la disposición adicional tercera aparece el compromiso de que “El Gobierno de Aragón elaborará, en el plazo de un año... el Plan de Cuidados Paliativos en Aragón... así como procurará la formación específica de calidad a sus profesionales...”

Es de esperar que la aplicación de la Ley conlleve una adecuada financiación que garantice los derechos del enfermo a una buena medicina paliativa y que llegue a todas las personas en todos los lugares.

Todo lo que se mejore en medicina paliativa es muy importante ya que el modelo de atención que propone la medicina paliativa está basado en un profundo respeto por la persona, por lo que ella es y por su dignidad. Distintos estudios muestran que allí donde se practica la filosofía de los cuidados paliativos, la solicitud de la eutanasia disminuye.

3/- También hay que apreciar **la clarificación del significado de las expresiones** que se utilizan y que vienen recogidas en el Art. 5 “Definiciones”.

4/- Igualmente es de valorar **la regulación de las Voluntades Anticipadas**¹². La presente ley incorpora el ámbito de los “valores vitales de la persona” al contenido del documento de voluntades anticipadas¹³.

¹¹ “Los centros e instituciones deben facilitar el acompañamiento familiar y garantizar la adecuada atención asistencial, incluyendo el tratamiento del dolor y tanto el asesoramiento como la atención de cuidados paliativos, de calidad y equitativa, bien en los centros sanitarios, bien en el propio domicilio del paciente” (Preámbulo IV).

¹² Las Voluntades Anticipadas es el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente, libremente manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad.

¹³ En la parte III del Preámbulo viene todo lo referido a las Voluntades Anticipadas. Allí se señala que se pueden formalizar ante notario, ante dos testigos o en presencia de personal habilitado por el departamento competente en materia de salud.

Sombras o interrogantes que se suscitan

Las sombras, los interrogantes, o los aspectos de la Ley que, a juicio de los obispos, requieren mayor claridad y precisión —evitando así toda ambigüedad— son: 1) los peligros del uso de la expresión “calidad de vida”; 2) un uso adecuado del concepto de la legítima autonomía del paciente; 3) la necesidad de distinguir entre enfermedad crónica y enfermedad terminal, entre medios de conservación de la vida y cuidados normales; 4) y ciertas cautelas en el tratamiento del dolor y la sedación paliativa; y, 5) por último, que no se recoja el derecho a la objeción de conciencia.

Calidad de vida

La expresión “calidad de vida” se ha universalizado en nuestra sociedad y está presente tanto en los discursos especializados como en el lenguaje cotidiano. En demasiadas ocasiones se utiliza como si fuera una expresión obvia y evidente por sí misma, cuando entraña serias dificultades y alberga significados diversos.

Este concepto es asumido como bandera por algunas corrientes para propagar la eutanasia y el eugenismo. De ahí que se produzca en muchos ciertas reticencias si no se explicitan honestamente los propósitos y los criterios que se barajan en el empleo de tal expresión. Por ello, los obispos de Aragón hablan de la necesidad de entenderla correctamente.

¿Cuáles son los peligros? Una visión antropológica reductiva o simplificada que piensa que la persona, su dignidad, se funda en unas propiedades o características de la persona (por ej.: la autoconciencia, la racionalidad, el sentido moral / la capacidad de sentir placer y dolor). Desde esa perspectiva, el valor de cada vida humana y de una misma vida en condiciones y tiempos diversos de su historia depende de la presencia o no de algunas características o cualidades que son consideradas relevantes.

En esa perspectiva, la noción “calidad de vida” no solo es criterio de eticidad para establecer el derecho a la tutela y el deber de respeto a las curas, sino que también concurre a definir lo humano. Existen vidas que no alcanzan el nivel, el stand de prestaciones adecuadas y que no son consideradas merecedoras de tutela o de la misma tutela que gozan las vidas de buena calidad.

La ética de la calidad de vida, entendida así, conduce sin lugar a dudas a introducir discriminación entre los seres humanos por lo que se refiere a su dignidad y derechos. La categoría calidad de vida usada como criterio de valor de la vida humana niega el fundamento natural y cultural de la igualdad, e introduce una inaceptable ética de la desigualdad.

Desde nuestra perspectiva, la calidad de vida siempre se dice de algo anterior. El valor de la vida humana no depende de una apreciación y de una valoración de la calidad que esa accidentalmente presenta, sino del hecho mismo de ser una vida humana.

La dignidad, el valor de la persona no se funda nunca en la calidad de vida ni en el bienestar de que pueda disfrutar, ni tampoco de su utilidad social (de aquello que un sujeto hace o expresa), sino que reside en el propio ser y condición de la persona. El valor de todo ser humano es del todo independiente de la calidad de sus prestaciones o de su vida. Todas las vidas humanas tienen igual valor.

Todas las personas son igualmente dignas [dignidad ontológica] y, dicha dignidad, la tienen a lo largo de su vida. La dignidad no se corresponde con una mera percepción subjetiva del valor que uno pueda dar a sí mismo ni del valor que los demás puedan concederle, sino que se funda en el carácter personal del ser humano, que le dota de libertad y capacidad de juicio y decisión responsable para el bien y para el mal, dando alcance moral a sus actos.

Podemos hablar de la calidad de vida como el conjunto de los bienes que una existencia expresa, pero siempre a partir del bien fundamental que es la vida misma. Así, allí donde la vida humana fuese percibida por el sujeto o por los otros como una vida de baja calidad, permanece por siempre aquella calidad esencial de la vida que no depende de sus cualidades accidentales, sino del valor en sí de la vida humana que, para los creyentes, dice siempre referencia a Dios.

Legítima autonomía del paciente

Los obispos reconocen, en coincidencia con la ley que valoran, que “la última decisión sobre las posibles acciones diagnósticas y terapéuticas corresponde al enfermo. El respeto a la autonomía del paciente y a sus decisiones es expresión del respeto debido a su libertad” (punto 7). Pero reconocen, también, que esta autonomía no es absoluta: “la autonomía en nuestro obrar no es absoluta”.

El peligro es absolutizar la autonomía y la libertad del sujeto desvinculándola de toda referencia que no sea el mismo sujeto, excluyéndola de toda relación significativa con otro distinto de sí, sea Dios, el prójimo, la creación. Es pensar y creer que por el mero hecho de elegir libremente se actúa correctamente. Esa sería una libertad sin responsabilidad y sin referencia a un sistema de valores el cual, trascendiendo al individuo, llega a ser criterio de la verdad moral.

Los obispos recuerdan que “la verdad y el bien de nuestras acciones no proceden de nuestra voluntad libre, sino que preceden a esta... la libertad humana es

verdaderamente tal cuando respeta su vínculo constitutivo con la verdad y su carácter relacional con los otros. No toda decisión del enfermo es acertada por el mero hecho de que él la tome libremente" (Punto 7.1).

Otra observación o limitación al principio de autonomía radica en que dicha autonomía del paciente entra en relación con la actuación responsable del profesional de la salud. Hay que afirmar que la libertad del enfermo es un bien, como también lo es la libertad del médico.

El médico debe tratar al enfermo respetando su libertad, es decir, respetando la autodeterminación del paciente, siempre que el paciente en su libertad no pida cosas contrarias a los principios deontológicos de la clase médica. Junto a la libertad del paciente está también la libertad del médico de no acceder a peticiones consideradas no éticas por su conciencia.

Una relación humanamente paritaria entre médico y paciente debería excluir sea la absolutización de la libre autodeterminación del paciente como el paternalismo del médico, para abrirse a un diálogo interpersonal donde las posibles opciones sobre la salud del paciente se vuelven encuentro y alianza de personas.

La relación terapéutica no es un ejercicio de tipo contractual o comercial, sino un encuentro humano. La afirmación de la autonomía nace de la reivindicación de derechos que presumiblemente son violados. Los límites a la autonomía residen en la correcta actuación del médico y en su capacidad de relación profunda con el paciente.

Es preocupante considerar al profesional de la salud un mero dispensador instrumental de los servicios. Hay un riesgo-peligro de que el médico tenga que ser el ejecutor de la voluntad del paciente.

Por último, ante la dificultad de discernir en algunos casos o ante el posible conflicto de valores se ha de reconocer a los profesionales de la salud el derecho a la objeción de conciencia. Sin embargo, la ley no alude en ningún momento al derecho a la objeción de conciencia. Da la sensación que los profesionales de la sanidad solo tienen obligaciones y no derechos.

Ni acortar intencionadamente (eutanasia) ni retrasar indebidamente la muerte (obstinación terapéutica)

En contraste con el cuidado paliativo, que aspira a prevenir o reducir el sufrimiento en la antesala del morir y evitar la desesperación al final de la vida, la eutanasia adelanta directa e intencionalmente ese final.

La eutanasia, sea en la forma del abandono o de la omisión de curas, cuando estas tendrían todavía razón de ser practicadas, sea en la forma de eliminación deliberada de la persona, es una agresión contra la dignidad de la persona, algo absurdo e inhumano, y una grave violación de la ley de Dios.

No entro a desarrollar la problemática de la eutanasia porque la Ley aragonesa no la contempla. Me detengo en otros aspectos que tienen relación con el proceso del morir, que hay que distinguir de la eutanasia, aunque también pueden encerrar conductas eutanásicas.

En su lucha contra la enfermedad la intención de la medicina es procurar recursos terapéuticos que aporten beneficios importantes a la salud y, en ocasiones, restauren la calidad de vida. Para considerarlos indicados en los paciente concretos se exige que el beneficio esperado supere los posibles efectos secundarios o riesgos que conlleven. Se considera contraindicado aquel tratamiento que pudiera ser claramente inútil, ya que no logra aportar un beneficio al paciente.

Cuando la utilización desproporcionada de medios tecnológicos se mantiene para prolongar artificialmente la vida de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal nos hallamos ante una conducta de “obstinación terapéutica” o “encarnizamiento terapéutico”. También puede darse una obstinación diagnóstica que consiste en la realización de ciertas pruebas, sin que vaya a tener una posterior traducción en beneficios reales para el paciente.

Las consecuencias de la obstinación terapéutica para el enfermo y su familia suelen ser muy negativas ya que originan un sufrimiento innecesario, procurado por la propia actuación médica. Este sufrimiento puede llegar a generar la solicitud de finalizar la situación con medidas drásticas, exigiendo la aplicación de la eutanasia.

Así pues, si los medios que se utilizan solo sirven para prolongar una situación sin futuro y con un coste humano excesivo, o únicamente ayudan a mantener una vida precaria y penosa, la supresión de tales medios quedan completamente justificados. Sin embargo, el rechazo de un tratamiento proporcionado, ordinario y eficaz, en nombre de la autonomía del paciente siempre es un atentado a la vida.

La *Evangelium Vitae* (n. 65) distingue claramente la eutanasia de la decisión de renunciar a la obstinación terapéutica [limitación del esfuerzo terapéutico] cuando dice: “De ella (la eutanasia) debe distinguirse la decisión de renunciar al llamado *ensañamiento terapéutico*”, reconociendo que “se puede en conciencia renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia...”.

Con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica debe realizarse una limitación del esfuerzo terapéutico, entendida como la decisión de restringir o cancelar

algún tipo de medias cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos.

A veces esta decisión de limitar los tratamientos no es fácil y en ella deberán intervenir en primer lugar el equipo asistencial constituido interdisciplinariamente a fin de decidir con criterios científicos sobre la contraindicación y, además contar con el consentimiento informado del paciente que acepta la limitación propuesta por los profesionales sanitarios.

Juan Pablo II, en un discurso a los participantes en la Conferencia Internacional organizada por el Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud, expuso las razones por las cuales la moral católica se opone a la obstinación terapéutica: “el rechazo del encarnizamiento terapéutico no es un rechazo del paciente y de su vida. En efecto, el objeto de la deliberación sobre la oportunidad de iniciar o continuar una práctica terapéutica **no es el valor de la vida del paciente**, sino el valor de la intervención médica sobre el paciente. La eventual decisión de no emprender o interrumpir una terapia será considerada éticamente correcta cuando ésta resulte ineficaz o claramente desproporcionada para los fines de apoyo a la vida o de la recuperación de la salud. Por lo tanto, el rechazo del encarnizamiento terapéutico es expresión del respeto que en todo instante se debe al paciente”¹⁴.

El documento de los Obispos hace una precisión relevante para el juicio ético al distinguir la enfermedad crónica de la enfermedad terminal¹⁵. El objetivo de la atención médica es diferente (punto 8.1).

Cuando el enfermo se halla ante la inminencia de una muerte inevitable “es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, pero no interrumpiendo los cuidados normales” (Evangelium Vitae, n. 65).

Dicho de otra manera, dado que existe gran diferencia entre “provocar la muerte”, que rechaza y niega la vida, y “permitir la muerte inevitable”, que acepta su fin natural, es ético, ante tratamientos fútiles o inútiles, limitar el esfuerzo terapéutico, que no se identifica con la eutanasia por omisión.

Cuando el enfermo sufre una enfermedad crónica (incluso incurable) hay que mantener los tratamientos que alcanzan su finalidad propia así como los cuidados ordinarios: alimentación e hidratación, aunque haya de suministrarse por medios artificiales; excepto en aquella situación médica del paciente que impida a éste asimilar

¹⁴ JUAN PABLO II, *Discurso a los participantes en la Conferencia Internacional organizada por el Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud* (12-XI-2004): Ecclesia n. 3.233 (27 nov. 2004), p. 31-32.

¹⁵ **Terminal**: una enfermedad en estadio incurable o irreversible que causará la muerte en menos de 6 meses.

el agua y el alimento que le van a ser suministrados, o en aquella situación en la que los medios instrumentales a utilizar provoquen complicaciones que impliquen para el paciente una carga excesiva o una notable molestia física¹⁶.

Cuando se haya decidido limitar el esfuerzo terapéutico siempre habrá que ofrecer unos cuidados integrales de calidad y con carácter paliativo que implique el compromiso de alcanzar el mayor bienestar posible para el enfermo y familia, ayudándoles y acompañándoles tanto humana como profesionalmente en el difícil proceso del morir. Entre estos cuidados han de ser considerados la alimentación y la hidratación artificial.

En este punto de la retirada de la alimentación y la hidratación artificial hay un conflicto o dilema ético, si se consideran cuidados básicos o tratamientos médicos. La Iglesia católica considera que la alimentación y la hidratación son una medida de confort y cuidado básico y “su uso deberá considerarse, en línea de principio, ordinario y proporcionado, y como tal moralmente obligatorio”.

Dolor y sedación

Otro punto en el que los Obispos expresan sus reticencias es el de la sedación. Reconociendo que el dolor no es la única causa del sufrimiento del enfermo y su familia, que hay otras causas que pueden ser incluso mayores (sentimiento de soledad e inutilidad...) afirman, en línea con la tradición moral de la iglesia, que la posibilidad de aliviarlo es un beneficio para el enfermo que ha de ser utilizado eficazmente (punto 9).

Citan un principio moral que recoge *Evangelium Vitae*, n. 65, que ya fue enunciado por Pío XII: “es lícito suprimir el dolor por medio de narcóticos, a pesar de tener esto como consecuencia limitar la conciencia y abreviar la vida, si no hay otros medios y si, en tales circunstancias, ello no impide el cumplimiento de otros deberes religiosos y morales”, para concluir que **“la sedación no es moralmente mala en sí misma”**.

Recordando que la consciencia del individuo, su capacidad de expresión y comunicación, su capacidad de elección y acción, son cualidades de gran valor, se reconoce que **“la sedación paliativa habrá de ser el último recurso**, deberá estar médicamente indicada y contar con el consentimiento del paciente”. La sedación paliativa de forma permanente e irreversible deberá ser mucho más estricta y quedar restringida a la fase de agonía.

¹⁶ CONGREGACION PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Respuestas a algunas preguntas de la conferencia episcopal estadounidense sobre la alimentación e hidratación artificiales*, 1 de agosto de 2007.

La tradición ética cristiana reconoce que “la prudencia humana y cristiana sugiere para la mayor parte de los enfermos el uso de las medicinas que sean adecuadas para aliviar o suprimir el dolor, aunque de ellas se deriven, como efectos secundarios, entorpecimiento o menor lucidez”¹⁷, e, incluso, la abreviación de la vida siempre que se de una razón o una causa proporcionada.

Las reticencias y críticas se orientan a catalogar como “derecho del paciente” la administración de la sedación paliativa. Esta es un medio de tratamiento que tiene sus precisas indicaciones médicas y éticas¹⁸.

Los obispos piensan que se equiparan “situaciones graves e irreversibles”, “situaciones terminales” y “situaciones de agonía” y señalan varios ejemplos de enfermos (un tetrapléjico, o con parálisis cerebral, o con Parkinson; o un anciano con demencia senil) de personas que no están en fase terminal ni en agonía. Pero la Ley (art. 14 y 13) habla de “paciente en situación grave e irreversible, terminal o de agonía que padece un **sufrimiento refractario** tiene derecho a recibir la sedación paliativa”.

La ley habla de un “sufrimiento refractario”, es decir “aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la disminución de la conciencia”¹⁹. Pienso que esa indicación “sufrimiento refractario” es importante a la hora de emitir un juicio. Así, la sedación correctamente aplicada no es eutanasia.

¹⁷ CDF, Iura et Bona, n. 20.

¹⁸ Recientemente, el 29-10-2011, la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), hicieron pública una *Guía de sedación paliativa* “para la buena praxis y para la correcta aplicación de la sedación paliativa”. En dicha guía se dice:

“La sedación se ha de considerar actualmente como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que son presa de sufrimientos intolerables y no han respondido a los tratamientos adecuados”.

(El médico debe evaluar los tratamientos hasta entonces recibidos) *No es aceptable la sedación ante síntomas difíciles de controlar, cuando éstos no han demostrado su condición de refractarios.*

El documento señala las indicaciones más frecuentes de sedación: “*las situaciones extremas de delirium hiperactivo, náuseas/vómitos, disnea, dolor, hemorragia masiva y ansiedad o pánico, siempre que no hayan respondido a los tratamientos indicados y aplicados correctamente durante un tiempo razonable.*”

Y recalca que “*la sedación no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que lo atienden, ni como “eutanasia lenta” o “eutanasia encubierta” (no autorizada por nuestro código profesional ni por las leyes actualmente vigentes).*”

“Existe una clara y relevante diferencia entre sedación paliativa y eutanasia si se observa desde la Ética y la Deontología Médica. La frontera entre ambas se encuentra en la intención, en el procedimiento empleado, y en el resultado. En la sedación se busca disminuir el nivel de conciencia, con la dosis mínima necesaria de fármacos, para evitar que el paciente perciba el síntoma refractario. En la Eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada tras la administración de fármacos a dosis letales, para terminar con el sufrimiento del paciente.

¹⁹ **El término refractario** puede aplicarse a un síntoma cuando éste no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la consciencia del paciente.

El uso de analgésicos, favoreciendo una evolución menos dramática, contribuye a la humanización y a la aceptación del morir. La mayoría de los enfermos requiere el uso de medicamentos apropiados para aliviar o suprimir el dolor. La dosis debe ser proporcional al dolor.

Cuando existan motivos proporcionados, es correcto utilizar los mórficos o analgésicos mayores que calmarían el dolor, aunque como efecto secundario no deseado y poco frecuente se conduzca a una muerte más rápida. En tal caso la muerte no es querida o buscada. Simplemente se tiene la intención de mitigar el dolor de manera eficaz, usando para tal fin aquellos analgésicos oportunos.

Cuando los opiáceos (analgésicos) se utilizan adecuadamente para el tratamiento del dolor, no existen evidencias de abusos: siguen las directivas para el tratamiento del dolor y no provocan rechazo ético.

Los obispos critican también estas dos afirmaciones de la Ley aragonesa: a) que “el rechazo del tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa (...) **nunca buscan deliberadamente la muerte**, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y humanizar el proceso de la muerte” (punto 9); y b) que “ninguna de estas prácticas puede ser considerada contraria a una ética basada en la idea de la dignidad y en el respeto a la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Antes bien, **deben ser consideradas buena práctica clínica**”.

Tales críticas parecen un poco forzadas. Es evidente, como señala la Carta Pastoral de los obispos, que “pueden ser prácticas éticamente correctas, pero también pueden no serlo”. Dependerá de la intención del sujeto agente, o por falta de indicación médica, o por los tipos de las dosis de fármacos utilizados. Pero lo normal es que sean prácticas éticamente correctas, si solo buscan aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y humanizar el proceso de la muerte.

Conclusión

La enfermedad y la muerte suponen momentos en los que la dignidad personal queda más fácilmente cuestionada. Es necesario poner los medios para humanizar estos momentos de la vida de las personas, de modo que todo enfermo pueda asumir de forma responsable el acontecimiento de su propia muerte.

Eso se plasma en actitudes opuestas a la eutanasia, a la obstinación terapéutica y a ocultar o aislar al enfermo en su proceso de morir impidiendo mantener sus relaciones familiares, de amistad; haciéndole partícipe, mediante la información veraz, de su papel protagonista en esta etapa de su vida.