



## “Criterios Jurídicos ante los cuidados paliativos y las instrucciones previas”

### “EUTANASIA Y OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA”

Dr. D. Francesc Abel y Fabr e  
Presidente del Instituto de Bioética

#### Introducción

Agradezco al Comité organizador de la Asociación Española de Derecho Sanitario y de manera especial a su Presidente, Ricardo de Lorenzo, la invitación a participar en esta Mesa, de la que me gustaría extraer una respuesta a la pregunta sobre si la bioética en España se halla en una fase de encuentro o desencuentro con el Derecho vigente y la posible apertura en el diálogo, por cuantos se sienten involucrados con los problemas que nos plantea la sociedad. Sociedad que se define como plural, donde coexisten concepciones ancladas en tradiciones éticas y jurídicas en las que el análisis conceptual se resiste a todo cambio. Esta resistencia parece obedecer al temor más que al ánimo de profundizar en un análisis crítico tanto ético como jurídico. Es comprensible, sin embargo que algunos progresos científicos y, entre ellos los que corresponden al campo de la biología, especialmente relacionados con el inicio y el final de la vida humana, sean percibidos solamente como peligros. No podemos dudar que la complejidad de los problemas que se plantean pueden cuestionar valores fuertemente asumidos por algunos sectores sociales, que necesitan absolutos éticos y jurídicos para preservar la paz y el orden social.

Mi contribución se va a limitar a profundizar, desde mi experiencia, en tres cuestiones que formulé hace ya muchos años y que, a mi parecer, no ha recibido todavía una respuesta suficientemente satisfactoria, ni en el terreno médico, ni en el de la teología moral. En ambas disciplinas sigue imperando un cierto dogmatismo, resistente a todo cambio. Ruego que mi intervención sea recibida como una reflexión en voz alta.

Las preguntas son: ¿Hay que esperar a que los factores bioquímicos determinen el tiempo y la manera del fatal desenlace? ¿No puede el hombre, en ningún caso, acelerar el curso de una enfermedad que indefectiblemente conducirá a la muerte en breve tiempo (días, meses)? ¿Existen circunstancias en las que esta acción cae bajo el llamado dominio útil del creyente (o no creyente), borrándose la distinción substantiva entre actos de omisión y de comisión, entre dejar que el paciente muera y acelerar el proceso de morir?.

A estas cuestiones habría que añadir otra de carácter apologetico: ¿Hasta qué punto el argumento de la pendiente resbaladiza resulta convincente? Este argumento también se denomina del dominó, o peligro de abrir una brecha ética y jurídica. Doy por sentado que existe una diferencia fundamental entre legalizar la eutanasia y despenalizarla en determinados supuestos.

No deseando crear una incómoda sensación de suspense contesto a la primera pregunta con un rotundo “No!”, con la que tendrían que coincidir todos los que se sienten llamados a la filosofía y práctica de los cuidados paliativos. A la segunda pregunta mi respuesta tentativa es que “Si”, cuando el paciente padece una lenta agonía como resultado de un tratamiento distanásico “de facto”. Me gustaría poder articular correctamente una respuesta que no creara violencia a la tradición de la Iglesia, y sea más bien una ayuda para una fecunda reflexión teológica. A la tercera pregunta mi respuesta es: *creo que sí desde la perspectiva ética*, aunque no lo tengo claro desde la perspectiva jurídica.

El subtítulo que he elegido para mi presentación es el resultado de un documento: “*Obstinación Terapéutica*” de la Real Academia de Medicina de Cataluña (RAMC), cuyo presidente, eminente oncólogo, el Dr. Jordi Sans Sabrafen (q.e.p.d.), y yo mismo, trabajamos concienzudamente. Lo dimos por finalizado el primero de abril del año pasado. La prematura muerte del Dr. Jordi Sans y los problemas derivados de la constitución de una nueva junta en la RAMC, demoraron su presentación hasta el 28 de junio de este año 2005.

Desearía subrayar en esta parte de mi presentación algunos puntos que dieron origen al documento citado.

Consideramos que el problema que preocupa más en nuestra sociedad, en relación a las enfermedades irreversibles o terminales, es la *eutanasia* activa. Aceptemos de momento, una definición causar deliberadamente la muerte de un enfermo que se pronostica muy temprana- enfermedad avanzada. en situación terminal, con la finalidad de acortar sus sufrimientos.

Que el dolor y el sufrimiento, indebidamente tratado (por incompetencia o inaccesibilidad a los cuidados paliativos, imprudente uso farmacológico ) es una de las causas por las que se pide la eutanasia.

Que la distanasia, muerte difícil, angustiosa, o que se prolonga, término académico contrario al de eutanasia, tiene como principales protagonistas a un importante número de médicos.

Consideramos que la conducta distanásica, contraria a una conducta profesional médica éticamente aceptable, es una de las razones por las cuales algunos pacientes, y ciudadanos, en general , piden la aceptación de eutanasia activa o por lo menos su despenalización, en casos muy concretos. Es importante dada la frecuencia de conductas distanásicas- especialmente centros hospitalarios, conocer los más importantes factores causales.

#### I. 1. Factores causales de la conducta distanásica

Básicamente los factores causales de la conducta distanásica, (periodísticamente encarnizamiento o ensañamiento terapéutico), son los siguientes:

Convencimiento acrítico de algunos médicos de que la vida meramente biológica es un bien por el que se ha de luchar al margen de consideraciones sobre la calidad de vida y que por esta razón se han de utilizar todas las posibilidades que la técnica ofrece para conservarla

Adopción de medidas terapéuticas que contemplan más los aspectos científicos de la enfermedad que al enfermo, aún cuando esté afectado de un proceso irreversible.

Ignorancia o desprecio al derecho del paciente –representantes legales y familia- a rechazar en nombre del paciente el inicio o continuación de tratamientos médicos que prolongan el sufrimiento del paciente crítico o la agonía del paciente terminal.

Angustia del médico ante el fracaso terapéutico y resistencia en aceptar la muerte del paciente. La dificultad del pronóstico, la experiencia del médico, las circunstancias del paciente (edad, prestigio, responsabilidad familiar, social o política, etc.), pueden alimentar, por un tiempo excesivo, la ilusión de que la evolución del proceso que conduce a la muerte, se detendrá o cambiará de sentido, mejorando el pronóstico.

Consideramos como factores predisponentes a conductas y actitudes distanásicas la exigencia de familiares que exigen se actúe con todo el arsenal terapéutico a nuestro alcance para salvar la vida del paciente; la falta de comunicación entre el equipo asistencial y la familia en relación a los deseos del

paciente expresados antes de que quedara inconsciente; juventud del paciente y circunstancias que hacen particularmente difícil establecer un pronóstico, sea de supervivencia sea de calidad de vida.

## I. 2. Cuidados Paliativos

He seguido con interés la evolución de los cuidados paliativos desde que la enfermera Cicely Saunders, inaugurara el Saint Christopher's Hospice en Sydenham (Londres); la evolución en los años 80 con la creación de unidades de paliativos en los hospitales generales, la aplicación de la filosofía por parte de equipos de cuidados a domicilio, equipos de soporte, hospitales de día. En noviembre de 1987, ante la complejidad de los cuidados al enfermo terminal, sus costes y escasez de médicos formados para proporcionarlos, el "Royal College of Physicians" creó una nueva subespecialidad de medicina interna: la medicina paliativa y posteriormente el "Committee on Higher Medical Training" aprobó un programa formativo en medicina paliativa. En este mismo año comenzó a publicarse el "Journal on Palliative Medicine" y la Asociación que dará origen a la *Asociación de Medicina Paliativa*. En España los cuidados paliativos entraron en escena de la mano del Dr. Xavier-Gómez Batiste, quien con la ayuda de colaboradores que habían hecho un período de residencia en el hospital pionero de la Gran Bretaña, consiguieron, en pocos años, alinearse con los mejores de Europa. No sólo eso, sino que crearon un modelo de atención al enfermo terminal, imitado por diversas unidades de paliativos europeas.

Soy consciente también que la excelencia en la atención a los enfermos terminales y moribundos se ha logrado en pocos centros y unidades, por la escasez de medios, de profesionales bien formados en cuidados paliativos, y por la indiferencia de las Facultades de Medicina por todo lo que no entra en el capítulo de la atención sanitaria considerada académica

Como resultado el énfasis en algunas unidades de paliativos se pone en la atención farmacológica y menos o bastante menos en la información al paciente, en la atención a la familia, y menos, todavía, en la atención al personal que cuida al enfermo terminal.

Por otra parte, en la teología moral católica se han hecho pocos intentos de actualización de las normas morales. Observamos que muchos médicos tranquilamente asumen como deber propio no ya la obstinación terapéutica sino la tortura farmacológica, ignorando tranquilamente los casos que deberían parar todo tratamiento inútil o fútil, justificando su ceguera voluntaria en la doctrina de la Iglesia, mal asimilada. A estos se dirige principalmente el documento de la RAMC, cuyas recomendaciones veremos enseguida.

Precisaré, antes, lo que quiero indicar al afirmar que muchos médicos creen interpretar correctamente la doctrina de la Iglesia sobre medios ordinarios y extraordinarios, proporcionados y desproporcionados, que indican deberes, y límites, al aplicarlos solamente en el sentido de práctica habitual, corriente o poco corriente. Esta aplicación, que puede estar de acuerdo con las prácticas habituales en el proceso de aprendizaje, es una caricatura de la doctrina moral católica.

Otro error que cometen, tanto los profesionales de la medicina como la opinión pública, es la identificación de la *eutanasia activa por omisión* de un tratamiento debido y necesario, con la eutanasia pasiva (retirada o no inicio de medidas fútiles, o innecesarias, en un enfermo que se encuentra en situación terminal) Esta confusión nos ha hecho recomendar la no utilización de esta terminología de eutanasia pasiva, ya que con el mismo substantivo se califican acciones moralmente opuestas. La mal llamada eutanasia pasiva es simplemente una conducta profesional correcta.

Veamos ahora estas recomendaciones y después una consideración sobre el necesario diálogo entre médicos y teólogos como expresión de la necesidad de mayor profundización del diálogo entre ciencia y moral y entre la ética de convicciones y la ética de la responsabilidad. La posibilidad de querer enterarse del tipo de sufrimiento que padece el prójimo nos haría más cautos en los consejos y más eficaces en las ayudas.

## I. 3. Declaración y recomendaciones de la Real Academia de Medicina de Catalunya (RAMC)

La RAMC, como organismo con capacidad para reflexionar y emitir opiniones válidas sobre grandes temas de la medicina, ha valorado con especial preocupación la llamada "obstinación terapéutica", vinculada a la progresiva capacidad tecnológica aplicable al diagnóstico y tratamiento de personas enfermas. La obstinación terapéutica puede comportar una dependencia hospitalaria y unos efectos indeseados que merman significativamente la calidad de vida del paciente, sin que sus posibilidades pronósticas lo justifiquen. Esta situación puede darse con especial frecuencia en las unidades intensivas y en los servicios responsables de la asistencia a pacientes afectados de enfermedades neoplásicas en estadio irreversible y que suscitan el ensayo de protocolos terapéuticos que incluyen fármacos potentes de eficacia potencial comprobadamente cuestionable.

Reunido el Pleno de la RAMC para debatir específicamente sobre este problema, ha decidido dar a conocer a la sociedad las siguientes conclusiones:

Consideramos éticamente inaceptable la administración o aplicación de medidas que se consideran inútiles o fútiles en un proceso determinado y para un paciente concreto, según los conocimientos médicos actuales, y que no tiene otra finalidad terapéutica ni paliativa, más allá del mantenimiento de una vida meramente biológica, sin ninguna posibilidad de mejora o recuperación.

Consideramos éticamente correcto y exigible la suspensión o retirada de tratamientos o medidas que se consideran inútiles o fútiles en un proceso determinado y para un paciente concreto, según los conocimientos médicos actuales, a pesar de que pueda haber oposición por parte de familiares o personas vinculadas al paciente, a los que hay que informar adecuadamente. En estos casos, es altamente recomendable hacer la correspondiente anotación y justificación de la decisión en la historia clínica del paciente.

Recomendamos que en los casos en que el profesional o el equipo terapéutico pueda tener dificultades en la toma de decisiones, se haga la oportuna consulta al Comité de Ética Asistencial, propio o de referencia.  
Barcelona 28 de Junio de 2005.

## II. Documento del Instituto Borja de Bioética (IBB) "Hacia una posible despenalización de la eutanasia". (ii)

En la declaración sobre la atención médica al final de la vida de la Organización médica colegial. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Madrid, 11 de enero de 2002), se formulaban nuevas necesidades como consecuencia de los avances de la Medicina como el aumento de la esperanza de vida y el consiguiente incremento de número de personas con enfermedades crónicas e incurables. Son muchas las enfermedades que pueden ser causa de sufrimiento al final de la vida. Solamente debido al cáncer mueren en nuestro país más de 90.000 personas al año. El número de mayores de 65 años, es actualmente del 16% de la población, y se estima que alcanzará el 20% en los próximos 20 años. Entre esta población, un 10% presenta enfermedades crónicas evolutivas, muchas veces asociadas. Los trastornos como la demencia alcanzan a más del 10% y además, entre el 30 y el 40% de esta población tiene algún tipo de dificultad o limitación en sus actividades cotidianas. Las fases más avanzadas y terminales de la mayor parte de enfermedades crónicas evolutivas, comparten múltiples aspectos, generadores de sufrimiento, tanto físico como emocional, que también afecta a las familias. Entre los síntomas físicos, el dolor es un paradigma, ya que afecta aproximadamente al 70% de estos enfermos. Estas situaciones generan un gran impacto en la calidad de vida y una gran necesidad y demanda de atención y de apoyo.

El Instituto Borja de Bioética creó una comisión que durante dos años, con un total de treinta reuniones, elaboró un documento aprobado por unanimidad, (23 de Mayo de 2005), que tuvo una amplia difusión en los medios de comunicación social. Algunos puntos que nos conviene resaltar son los siguientes:

Considerar que el sustantivo *eutanasia* no necesita en nuestro tiempo de adjetivación, aunque si se quiere conservar la terminología habitual, con este sustantivo, se indicaría solamente la eutanasia denominada activa, directa, positiva.

Las denominadas eutanasias pasiva, indirecta, y la misma "tanasia" introducida por nuestro amigo Javier Gafo (q.e.p.d.), han de integrarse dentro del correcto proceder de la praxis médica.

Dar legitimidad plena al derecho del paciente al rechazo del tratamiento, derecho reconocido por la ley vigente 41/2002, de modo que una negativa a aceptar un determinado tratamiento, aún sabiendo bien que la consecuencia de la no aceptación es la muerte, en ningún caso, puede atribuirse a la pasividad del profesional, sino todo lo contrario, su actuación debe ser respetuosa con la voluntad del paciente, no imponiendo su criterio clínico, y no cayendo en la pernicioso obstinación terapéutica que todavía se aplica demasiadas veces en las actuaciones médicas. Por lo tanto, de acuerdo con la directora del Instituto, Núria Terribas: *"es difícil plantear un supuesto real de "eutanasia por omisión" en su sentido estricto, dado que la omisión obedecería a una petición del paciente en ejercicio de su legítimo derecho a rechazar el tratamiento y por tanto, no sería imputable al profesional. Si, por el contrario, se produce una actuación omisiva del sanitario, dejando de aplicar un tratamiento debido y necesario (útil y proporcionado, dada la situación clínica del paciente), sin que lo haya solicitado el enfermo, entonces no estamos ante la "eutanasia pasiva" sino ante un homicidio por compasión, si se quiere, en función del cual, sea la situación en que se encuentre, pero homicidio en definitiva"*.

Intentar, hasta donde fuera posible, el diálogo con el derecho y la teología moral. En este intento, definimos la eutanasia para evitar confusiones, a *"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 insostenible y le causará la muerte en muy poco tiempo. Esta conducta responde a una petición expresada de forma libre y reiterada, y se lleva a cabo con la intención de liberarle de este padecimiento, procurándole un bien y respetando su voluntad"*.

Después de definir el concepto de eutanasia, y especificar las condiciones para poder hablar de la misma, 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 sociosanitaria 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, 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 solicitaran, ¿qué debería hacerse ante estos casos?. En la última parte del documento el Instituto Borja de Bioética da respuesta a esta petición, favoreciendo una posible despenalización de la eutanasia en casos muy concretos.

## II.1. El necesario diálogo entre médicos y teólogos.

La Conferencia Episcopal Tarraconense, en su comunicado 173, los días 10 y 11 de Marzo de 2005, reconoció que el documento del IBB pretende responder a un problema grave que afecta hoy a la sociedad y reclama un discernimiento moral entre los medios ordinarios y extraordinarios en situaciones de enfermos terminales. Manifiestan que siempre hay que respetar y defender la dignidad inviolable de toda vida humana. Por lo que nunca es posible admitir una acción sobre el enfermo que le procure directamente la muerte aún cuando lo pida el mismo enfermo o sus familiares, porque la vida es sagrada y siempre hay que observar el precepto del "no matarás". Lamentamos, dicen, por tanto, que el contenido del documento abra una puerta a la despenalización de la eutanasia. El documento sigue con la observación que ante el sufrimiento extremo, la medicina ofrece los cuidados paliativos que ayudan a hacer más soportable la fase final de una enfermedad y que siempre deberá asegurarse al enfermo un adecuado acompañamiento humano.

Quisiera en estos momentos retrotraerme a las preguntas formuladas al comienzo de nuestro texto. Por lo tanto, a la primera pregunta, hay que contestar que no hay que esperar a que los factores bioquímicos determinen el tiempo y la manera del fatal desenlace, siempre que tengamos los medios adecuados para responder adecuadamente al sufrimiento de los pacientes terminales o en enfermedad progresiva avanzada. Evidentemente que la máxima prioridad en cuanto a medios, hace referencia a cuidados paliativos de calidad; en cuanto a atención, además de la que el enfermo necesita desde la perspectiva familiar y ambiental, es imprescindible que se vea atendido por profesionales de la salud cualificados. No parece ninguna exageración afirmar que estas circunstancias se dan meramente en algunas unidades de cuidados paliativos. En un bien documentado informe sobre la muerte en España, la periodista Milagros Pérez Oliva publicó tres interesantes capítulos este año 2005 en el periódico El País: "El reto de una muerte digna" (30 de mayo); "Atrapados en la tecnología" (31 de mayo); "La muerte clandestina" (1 de Junio). Al margen de problemas de fondo, suficientemente bien tratados, la periodista hace referencia al estudio 2.451 (Abril-Mayo 2002) del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) "Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia", un trabajo excelente sobre la muestra estratificada por Comunidades Autónomas, en la que se entrevistaron 1.057 médicos de menos de 65 años. A la pregunta sobre cuáles son las tres causas más importantes que llevan a un enfermo a pedir que se acabe con su vida, las respuestas fueron: dolor insostenible (74,7%); por depender de los demás (38,5%); sentirse una carga personal para la familia (34,5%). Otro dato significativo es que en España sólo el 30% de los pacientes con cáncer reciben cuidados paliativos.

Parece ser cierto que en toda España hay apenas 350 equipos de cuidados paliativos, de los cuales unos 150 son de atención a domicilio. La OMS recomienda un equipo domiciliario por cada 150.000 habitantes y uno de soporte en cada hospital general. También recomienda 80 camas hospitalarias por cada millón de habitantes. Ahora hay 170 unidades, que no suman más de 1800 camas, frente a las 3500 que recomienda la OMS. El resultado es que de los 370.000 pacientes que cada año, unos 120.000 precisarían cuidados paliativos pero sólo los tienen 30.000. Los cuidados paliativos apenas llegan al 30% de los enfermos de cáncer. Del resto de patologías ni siquiera hay datos.

## II.2. Conflicto entre las ciencias de la salud, el derecho y la teología moral.

En su documento el IBB no postula, en ningún momento, la legalización de la eutanasia y se queda en una tímida petición de despenalización para evitar incongruencias desde la perspectiva de la teología moral o del derecho o de las unidades de cuidados positivos. En primer lugar, y después de todo lo que hemos dicho, queda claro que los dos tercios de los pacientes que necesitan cuidados paliativos, no tienen acceso a los mismos. Si además, el médico que los atiende no tiene la preparación o los medios suficientes, queda muy en entredicho la posibilidad de una muerte digna en el sentido de que ya aceptamos que no queda afectada la dignidad ontológica, ni el derecho teórico de una muerte digna (sin agonías prolongadas, abandonos humillantes, imparable pérdida de autoestima). Lo que sí queda afectada es el trato humanitario exigible por el paciente, la indignidad en el morir. Hay que tener en cuenta que la petición del IBB va directamente contra la muerte indigna y no contra la vida humana.

Por esta razón hace unos años escribí estas líneas:

"Conviene al teólogo sentarse junto al lecho de un moribundo que, en prolongada agonía, lucha contra el sufrimiento estallándole la vida por los ojos, que buscan, sin encontrarlo, un alivio liberador. Conviene al teólogo escuchar en el silencio de una habitación de hospital el latido de los corazones de los familiares y amigos que asisten angustiados e impotentes al que muere. Y escuchar el silencio roto por los estertores de agonía. Y las explicaciones que médicos y enfermeras darán, quizás, sobre el grado de conciencia del que parece morir sufriendo. Conviene a todos pero especialmente a médicos, personal de enfermería y teólogos reflexionar sobre el sufrimiento que inútilmente, no pocas veces, se añade a una agonía prolongada por una terapéutica ya inútil y que sólo se administra para cumplir con el dogma médico de "hacer todo lo posible para conservar una vida" y que interiorizado de manera acrítica por algunos se acepta como principio ético que no requiere mayor discusión y matización. Conviene reflexionar sobre el poder que la ciencia médica ha adquirido sobre la vida y la muerte y como dice Hamburger: Es claro que el enorme incremento de poder de los médicos plantea muchas cuestiones que nunca se habían planteado hasta ahora. La ciencia nos ha hecho dioses antes de que seamos plenamente humanos". (iii)

No tengo duda alguna de la preferencia que hay que dar a los cuidados paliativos correctamente aplicados a cualquier consideración de despenalización de la eutanasia. Por esta razón creo que el problema de sufrimiento no atendido por falta de medios o por falta de preparación pregrado y postgrado para el tratamiento del dolor crónico y del dolor en general, nos lleva a la triste conclusión de que los 2/3 de los pacientes que necesitarían de cuidados

paliativos no logran acceder a los mismos. Problema esencialmente político y presupuestario, pero también problema social y jurídico.

Describía en aquella ocasión un caso en el que una paciente en situación terminal era tratada sin compasión alguna. Cuando el jefe del servicio, ajeno a la inexperta actuación, me atendió conseguí una alta, con el eufemismo de alta voluntaria, con papel de ingreso en caso de necesidad... Una historia, que después en grado menor he vivido y vivo en diversas ocasiones cada año y que me encienden de coraje, al ver que este derecho fundamental de recibir la atención sanitaria competente y adecuada en los momentos límites de la existencia no ha llegado a todos los ciudadanos españoles.

Con los conocimientos actuales es erróneo plantear el problema de los cuidados paliativos como una alternativa a la eutanasia. Los cuidados paliativos tienen que ser considerados derecho de todos los pacientes que los necesiten. Hay que reconocer que durante un tiempo las unidades de cuidados paliativos actuaron como referente para el correcto cuidado de los pacientes oncológicos ante la ignorancia de la mayoría de médicos del manejo de estos pacientes, especialmente en sus estadios terminales.

No tengo duda alguna de la necesidad de presionar a las Facultades de Medicina para que revisen los programas pre-grado y actualicen la docencia de los cuidados paliativos. Tampoco tengo dudas de la necesidad de formación en este terreno de todos los médicos en ejercicio para que sepan distinguir aquellos pacientes que pueden tratar convenientemente de aquellos que conviene referir a unidades especializadas con profesionales debidamente acreditados.

Finalmente, deseo reiterar como hice hace ya unos años que desde la perspectiva teológica cristiana hay que rechazar el dominio absoluto radical del hombre sobre la vida: no podemos realizar actos que presuponen un dominio total e independiente.

Aceptada esta premisa no dudo que hay circunstancias extremas en las que la acción del médico sobre el paciente, acelerando su muerte en situación de agonía cae bajo este dominio útil. Cuando el deber de cuidar al moribundo cesa, la diferencia entre omisión y comisión, entre dejar morir y causar la muerte cesa; la diferencia entre eutanasia activa e interrumpir los tratamientos y acciones distanásicas deja de tener significado moral: pues la estricta prohibición contra los actos de comisión (causar positivamente la muerte) no es más que la concreción en negativo de nuestro deber de cuidar al moribundo.

Aceptamos plenamente los objetivos de la atención al paciente en las fases avanzadas y terminales, tal como lo explica la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Los principios fundamentales de la atención son los de promover la máxima calidad de vida, dignidad y autonomía a los enfermos, teniendo en cuenta sus necesidades sociales y espirituales, considerando al enfermo y a su familia como una unidad a tratar. Ello requiere la adaptación de nuestra organización asistencial a estas necesidades. En el control del dolor y de otros síntomas, contamos con avances espectaculares. El mejor uso de la morfina y de otros opioides potentes, así como de otras medidas, consigue suprimir o aliviar el dolor en la mayoría de los enfermos. La información y la comunicación entre enfermo, familia y equipo terapéutico tiene que verse como un pilar fundamental para una atención de calidad. Finalmente, estamos plenamente de acuerdo en la necesidad de trabajar en equipo en la formación en bioética fundamental y especializada y en la afirmación de que los objetivos de la atención médica al final de la vida, centrados en su calidad y dignidad, deben evitar tanto su prolongación innecesaria como su acortamiento deliberado.

Presentamos sin embargo, alguna dificultad si se mantiene simultáneamente la malicia de una despenalización muy restringida a casos particulares y la bondad de la llamada sedación terminal, que pone toda la responsabilidad en la intencionalidad del facultativo o del equipo de cuidados paliativos. Uno se pregunta, ¿cuál es la diferencia esencial en el momento actual entre una decisión de este tipo tomada en un hospital y la del mismo médico que en una clínica que no tenga una unidad de cuidados paliativos, decide en conciencia cierta, utilizar lo que él mismo haría en su unidad de cuidados paliativos de un hospital? Estos casos pueden ser muy frecuentes, pero con unos controles adecuados, cumpliendo unos requisitos estrictos, el peligro de abusos quedaría muy disminuido. Parece lógico que los requisitos estrictos debieran ser objeto de una regulación al margen del Código Penal.

Ante una posible denuncia de eutanasia, ¿hasta qué punto el médico puede estar amparado por la legislación vigente en un caso y no en otro?, y ¿hasta qué punto ustedes creen en una diferencia substancial entre la intencionalidad, mayor o menor, de paliar sufrimiento y no desear la muerte en el caso real, no hipotético, es decir, no meramente conceptual, en la sedación terminal? Dicho sea de paso, la muerte del paciente cuando se aplica la llamada sedación terminal, ocurre dentro de los tres días siguientes.

## ANEXO

### Glosario:

#### Analgesia y sedación

En el año 1998 dentro del Convenio de Colaboración suscrito por el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo, se celebró en Madrid el 1 de Octubre una Jornada conjunta sobre decisiones al final de la vida, en la que me cupo el honor de compartir mesa con el Dr. Xavier Gómez-Batiste, pionero de los Cuidados Paliativos en España y Vicepresidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; con el Dr. Juan Luis Trueba, Presidente del Comité de Ética del Hospital Doce de Octubre de Madrid; con la Dra. Esther Giménez-Salinas, Vocal del Consejo General del Poder Judicial y con el Sr. D. Ignacio Sierra Gil de la Cuesta, Presidente de la Sala Primera del Tribunal Supremo. Aún cuando las coincidencias fueron muchas hubo, como es lógico, diferentes enfoques. Uno de los puntos en que coincidimos era la necesidad de clarificar el lenguaje y las definiciones. Con este objetivo se creó un Grupo de Trabajo en el que me fue imposible asistir por la premura de la convocatoria, que se reunió el 19 de Octubre, llegándose a un documento de consenso el día 3 de Mayo de 1999. Creo que es satisfactorio y a él me atengo como referencia al enfocar esta parte menos polémica del encargo que se me ha dado. (iii)

#### Analgesia

Se entiende por analgesia el control del dolor combinando medicamentos farmacológicos y generales. La analgesia correcta, así como la eliminación o reducción de los demás síntomas que alteran la calidad de vida, debe ser un objetivo prioritario en todas las fases evolutivas de la enfermedad. En caso de dolor intenso, la morfina y otros derivados opioides, administrados preferentemente por vía oral, son los fármacos de elección para el control del dolor.

Texto que viene a sintetizar de manera simplificada y al alcance de los no especialistas las líneas generales de actuación. No hubiera estorbado la sencillez del texto una referencia a la exigencia de hacer frente al dolor total.

#### Sedación

Tiene diversas acepciones en función de las variadas situaciones en las que se aplica. En todas ellas se combina el objetivo fundamental de controlar algunos síntomas con una posible disminución de la consciencia.

Administración de fármacos para controlar síntomas neuropsicológicos especialmente molestos, como la ansiedad, el delirio, la confusión, el insomnio, y que pueden disminuir el nivel de consciencia.

En general se trata de una medida gradual, susceptible de tomarse con la participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares, allegados... y que puede llegar a la sedación completa como doble efecto del tratamiento de los síntomas.

Administración de fármacos para tratar situaciones extremas, con frecuencia previsibles (hemorragias masivas, delirio, crisis de disnea intensa, agonía con gran disconfort), en las que existe gran angustia.

Esta medida, al igual que en el caso anterior, puede tomarse con participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares allegados... al ser

generalmente previsible. El grado de sedación normalmente será completo.

Aparición de distintos grados de sedación como doble efecto de la analgesia, generalmente transitorios. En este caso, el enfermo o, en su defecto, sus familiares, allegados... deben estar informados de la posible presentación de este efecto secundario.

#### **Cóctel lítico**

La comisión decidió, contra mi parecer, introducir el término de "cacotanasia" que me parece especialmente querido por el Prof. Javier Gafo (q.e.p.d.). Mi propuesta era suprimir todas las adjetivaciones y helenismos, manteniendo solamente el término de eutanasia para indicar la producción directa de la muerte, de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, o una minusvalía grave crónica que le produce sufrimientos considerados - por la mayoría de las personas - importantes y sentidos subjetivamente como insoportables.

#### **Tratamiento fútil**

Una intervención es fútil cuando no produce beneficio al paciente. También se incluyen supuestos en los que el beneficio puede ser muy pequeño y, por tanto, la intervención puede no estar indicada.

Si una intervención no está indicada por fútil, no hay que realizarla, aunque la solicite el paciente o la familia.

Al final de la vida es frecuente que la mayor parte de las intervenciones sean fútiles, salvo las que calman el dolor o procuran confort al paciente. Desconectar a un paciente de un respirador, no darle antibióticos ante una infección o suspender una nutrición con medios extraordinarios son ejemplos de intervenciones en pacientes terminales que se consideran fútiles.

#### **Sedación terminal.**

Se entiende por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsible irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente.

**NOTAS BIBLIOGRÁFICAS**

[i] El texto íntegro del documento puede encontrarse en la página web del Instituto [www.ibbioetica.org](http://www.ibbioetica.org)

[ii] ABEL, F. Eutanasia y Distanasia. *Labor Hospitalaria* 1990; 171: 46-61.

[iii] De La MATA, I. (ed) 1998. Actas de la Jornada Conjunta sobre Decisiones al final de la Vida. Ministerio de Sanidad y Consumo y Consejo General del Poder Judicial, Madrid 1998. Colección Normas y Textos Jurídicos. Documento del Grupo de Trabajo 3 de Mayo de 1999.