3 - 2006
julio / agosto / septiembre
nº 281

LABOR HOSPITALARIA

Humanización, pastoral y ética de la salud

Dilemas éticos de la **tecnología** actual.

Limitación del esfuerzo terapéutico al final de la **vida:** de lo **teórico** a lo **práctico** en cuidados paliativos.

Bioética y estado vegetativo permanente.

XII Jornadas **Nacionales** de Bioética San Juan de Dios.

Institución, **Identidad** y valores.

nº 281

LA BOR HOS PITA LARIA

Humanización, pastoral y ética de la salud

Hermanos de San Juan de Dios
Barcelona - Provincia de San Rafael

Año 58. Tercera época. Julio - Agosto - Septiembre 2006
Número 281. Volumen XXXIX

Consejo de Redacción
Director - Miguel Martin
Administración - Joan Lluis Alabern
Coordinación y Redacción - Maite Hereu

Consejo Asesor
Francisco Abel, Mª. Carmen Alarcón, Miguel A. Asenjo, Manuel Cebeiro, Esperanza Cachón, Ángel Calvo, Jesús Conde, Rudesindo Delgaldo, Joaquín Erra, Francisco de Llanos, Pilar Malla, Javier Obis, José A. Pagola

Dirección y Redacción
Curia Provincial
Hermanos de San Juan de Dios
Doctor Antoni Pujadas, 40
Teléfono 93 630 30 90
08830 Sant Boi de Llobregat -Barcelona-
curia@ohsjd.es

Fotografía
Santiago Domingo i Franquesa

Información y suscripciones
revistas@ohsjd.es

www.sanjuandedios.net

Publicación autorizada por el Ministerio de Sanidad como Soporte Válido. Ref. SVR nº. 401

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B. 2998-61
COLOR DIGITAL - BCN

0 **"No todo cuanto se puede se debe..."**
Pág. **5**

1 **Dilemas éticos de la tecnología genética actual**
> Dr. José Antonio Abrisqueta Zarrabe
Pág. **7**

2 **Limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida: de lo teórico a lo práctico en cuidados paliativos**
> Dr. Jacinto Bátiz
Pág. **21**

3 **Bioética y Estado Vegetativo permanente**
> Rafael Luis Vidaurreta
Pág. **33**

4 **XII Jornadas Nacionales de Bioética San Juan de Dios**
Pág. **77**

5 **Institución, identidad y valores**
> Josep M. Esquirol
Pág. **79**

Boletín de suscripción:

Año 2006

Suscripción anual: cuatro números

LA BOR HOS PITA LARIA

España	36	€
Zona Euro	50	€
Resto	50	$

Apellidos _____ Nombre _____

Calle _____ Número _____ Piso _____ Puerta _____

Código postal _____ Población _____ Provincia o país _____

Teléfono _____ Profesión _____

Indique con una X la forma de pago que le interese

◯ **Por giro postal**

◯ **Por cheque nominativo** adjunto nº _____

a favor de LABOR HOSPITALARIA

◯ **Por Caja o Banco** (rellenar la orden de pago siguiente, sin omitir datos)

Banca o Caja de Ahorros _____

Titular de la cuenta _____

Entidad _____ Oficina _____ DC _____ Núm. de cuenta _____

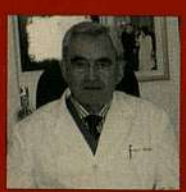
Ruego a ustedes se sirvan de tomar nota de que, hasta nueva indicación mía, deberán adeudar en mi cuenta los recibos que a mi nombre les sean presentados por la revista LABOR HOSPITALARIA, de Barcelona.

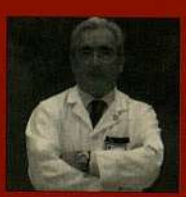
Fecha _____ Firma

Enviar esta hoja debidamente complimentada a:
Hermanos de San Juan de Dios , Dr, Antoni Pujadas 40 ,
Tel. 93 630 30 90, 08830 Sant Boi de LLobregat

www.sanjuandedios.net
curia@ohsjd.es
revistas@ohsjd.es

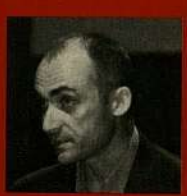
Sus datos serán introducidos en nuestro fichero de suscripciones, cuya responsable es Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. La finalidad del fichero es el envío de las publicaciones y de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de 13 Diciembre, usted puede ejercitar los derechos de oposición, acceso, rectificación y cancelación, dirigiéndose a la administración de la publicación.





bral

XII
JORNADAS
NACIONALES
DE BIOÉTICA
SAN JUAN DE DIOS



"No todo cuanto se puede se debe..."

Cada vez resulta más clara la necesidad de incorporar la reflexión ética en el desarrollo del ámbito de la salud. Tanto en sus aspectos propiamente asistenciales, como en los preventivos, rehabilitadores y de la investigación. Cada vez percibimos con mayor rotundidad el ya famoso axioma tantas veces afirmado desde la bioética: "no todo lo que técnicamente se puede, éticamente se debe".

Disponemos de muchas posibilidades. El futuro augura muchas más. El hombre cada vez se siente más dueño de ciencia y técnica para llegar a lugares hasta hace bien poco insospechados. Concretamente el nacer y el morir, algo tan naturalmente enraizado en nuestra condición de seres humanos, cada vez se encuentra más mediatizado por la intervención del hombre. Las nuevas técnicas de reproducción, el espectacular desarrollo de la genética, las técnicas de reanimación tienen mucho que ver en este nuevo marco.

Pero lo cierto es que el hombre sigue naciendo y muriendo. Y no siempre ambas situaciones son vividas en contexto humanizado. La técnica, llamada a ser la primera aliada del hombre, no pocas veces puede revolverse contra él cuando no es utilizada en un contexto de reflexión axiológica en función de la centralidad, siempre y en todo momento, en función de la centralidad del ser humano.

El presente número de LABOR HOSPITALARIA recoge un buen elenco de artículos que, de una u otra forma, nos invita a llevar a cabo esta reflexión. Desde las posibilidades que nos abre la genética -como gran paradigma actual del desarrollo científico y técnico- tal y como nos presenta el Prof. Abrisqueta. Pero también desde situaciones en donde es necesario limitar el esfuerzo terapéutico en determinadas situaciones -Dr. Jacinto Batiz-, especialmente la reflexión ética sobre el estado vegetativo permanente -segunda parte de la tesis de Rafael Vidaurreta; o, finalmente, en el que cabe asimismo reflexionar en las posibilidades inéditas a desarrollar en la atención, cuidado y formación de las persona con discapacidad –Conclusiones de las Jornadas-.

Reflexión que no puede circunscribirse exclusivamente a la individualidad de las personas. Por supuesto que ha de hacerlo, pero abriéndose al debate social. Toda sociedad debe plantearse qué tipo de salud quiere ofrecer a sus ciudadanos, en qué contexto quiere ofrecerla. La salud, que es un bien individual, es también un bien público. Y en una sociedad democrática toda institución, y más las que se dedican preferentemente a la atención de la salud, han de posicionarse desde una identidad propia que, sin ser excluyente, sea clarificadora. A ello nos invita la lectura del artículo del Prof. Esquirol.

LH

Dilemas éticos de la tecnología genética actual.

> Dr. José Antonio Abrisqueta Zarrabe
Departamento de Fisiopatología y Genética Molecular Humana.
Centro de Investigaciones Biológicas. C.S.I.C. Madrid.

El Dr. Abrisqueta nos muestra la actualidad en técnicasy métodos de estudio de la Genética, una disciplina biomédica en creciente desarrollo. Como siempre que se trata sobre el inicio de la vida humana, los debates sobre los aspectos éticos de estos nuevos procedimientos saltan a la palestra. Sin embargo y como suscribe el propio autor pudiera pensarse que la vida humana está en nuestras manos pero, desde una vertiente bioética, hemos de reconocer que no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable.

Dr. José Antonio Abrisqueta Zarrabe.

La Genética, una disciplina biomédica en creciente desarrollo, dispone en la actualidad de técnicas y métodos de estudio que permiten analizar la vida humana desde sus inicios y controlar su posterior desarrollo, lo cual suscita no pocos debates sobre los aspectos éticos de estos nuevos procedimientos. (Abrisqueta, 2005b). Con la actual tecnología genética se pretende, por una parte, reconocer las características biológicas del ser humano desde su concepción, con objeto de valorar su constitución genética (diagnóstico preimplantacional) y según ella seleccionar los embriones "aptos" e impedir su desarrollo posterior en otros casos, generando abortos.

Se intenta también mejorar la situación de los neonatos que presenten determinadas taras genéticas mediante la terapia génica, cuando no evitar su desarrollo (eutanasia infantil). Se trata a su vez de controlar la aparición de nuevos casos con anomalías congénitas utilizando el oportuno asesoramiento genético de tipo prospectivo. En ocasiones, se pretende manipular y actuar sobre el mismo proceso de la fecundación, con técnicas novedosas y arriesgadas, como sucede con la clonación por transferencia nuclear. A su vez, los recientes descubrimientos sobre las células madre, embrionarias o de tejidos adultos, cuya importancia potencial, tanto desde el punto de vista de la investigación básica, como clínica es innegable, abren nuevas perspectivas en relación a la denominada medicina regenerativa.

Por último, la nueva **Ley de Reproducción Asistida** aprobada y la Ley de Investigación en Biomedicina, actualmente en trámite parlamentario, abren nuevos retos éticos a la tecnología genética. Ciertamente, los conocimientos de la ciencia genética están avanzando de tal modo, que pudiera pensarse que "la vida humana está en nuestras manos" (Abrisqueta, 2003). Sin embargo, desde una vertiente bioética hemos de reconocer que no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable (Abrisqueta, 2002a).

La Genética es la ciencia de la herencia biológica, que se ocupa de la transmisión hereditaria y de la variabilidad de las semejanzas y diferencias entre los individuos. *"La ciencia, dice Jean Dausset, Premio Nóbel de Medicina 1980, debe ser ética, debe estar al servicio del hombre"*. Se impone, en consecuencia, el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que esta conducta sea examinada a la luz de los valores y principios morales (Bioética). *"La ciencia y la técnica son siempre bienvenidas cuando se ponen realmente al servicio de la vida"* (Comité Ejecutivo de la CEE, 2004).

1. Fecundación humana.

El inicio de una vida humana implica el encuentro de dos células especializadas llamadas gametos, una de origen materno (**óvulo**), otra de origen paterno (**espermatozoide**). Cada una de ellas ha sido oportunamente preparada a través de un largo proceso (**meiosis**), que conduce como hecho más relevante a la reducción sistemática del número de cromosomas de 46 a 23. En el huevo humano fecundado se aprecia en su interior los

pronúcleos masculino y femenino antes de su fusión posterior. La fecundación es un proceso lento, que dura varias horas. En cuanto a la activación del genoma embrionario, los genes del embrión humano comienzan a expresarse por primera vez a nivel de 4-8 blastómeros (Braude y col, 1988).

Antes, se creía que la fecundación era cosa del varón, que depositaba el espermatozoide en el cuerpo de la mujer, de manera que ésta era solamente un elemento pasivo, un mero receptáculo del liquido seminal. Recordemos la famosa figura del "homúnculus" u hombrecillo de Hartsoeker (1694) representando al espermatozoide. De ahí probablemente la tradicional valoración del varón como superior a la mujer.

En fecha relativamente reciente, en 1875, precisamente en estudios realizados por Oscar Hertwig sobre el proceso de la fecundación en el erizo de mar, se comprobó que la fecundación era resultado de la fusión de dos núcleos de células sexuales diferenciadas (Nordenskiöld, 1949). Se ha visto, en definitiva, que la aportación de la mujer en la fecundación es activa y es mayor incluso que la del varón, porque la mujer aporta el óvulo completo, núcleo y citoplasma, y el varón solamente el núcleo del espermatozoide.

Continuando con esta consideración sobre el papel relevante de la mujer en estos procesos, conviene recordar que en las primeras aplicaciones de las técnicas de fecundación "in vitro", el resultado fue que nacieron precisamente niñas: Louise Brown (1978) en el Reino Unido, Amandine (1982) en Francia y Victoria Ana (1984) en España. En efecto, la mujer suele estar mejor dotada que el varón para afrontar estas situaciones biológicas adversas o complicadas.

La fecundidad del hombre se estima en alrededor del 25%, dado que un 75% de todas las fecundaciones terminan espontáneamente en el útero. Al menos, el 25% de las concepciones se pierden antes de la implantación. Más del 30% en el periodo temprano de la postimplantación, antes de que el embarazo sea clínicamente reconocible. Al menos, un 15% se abortan espontáneamente entre las 6ª y 28ª semanas de embarazo, y el 1% son mortinatos en estadios más tardíos de la gestación. (Abrisqueta, 2004).

Conviene recordar también que hay diferentes causas y circunstancias que impiden un desarrollo embrionario y fetal normales. Además de los factores específicamente genéticos, existen causas ambientales o situaciones esporádico-idiopáticas. Las causas genéticas pueden ser monogénicas o mendelianas, motivadas por la mutación de un gen. Hoy se conocen más de 16.000 fenotipos mendelianos, aunque no significa que sean todos patológicos. Entre éstos cabe citar la polidactilia, la fibrosis quística o la distrofia muscular **tipo Duchenne.**

Esas causas pueden ser también poligénicas o multifactoriales, en las que están involucrados varios genes que interactúan con el ambiente y que originan anomalías como la anencefalia o el labio leporino. Finalmente, están las alteraciones cromosómicas, entre las que se encuentra el **síndrome de Down,** que presenta la trisomía del cromosoma 21.

Las causas ambientales son muy diversas: infecciosas (virus, bacterias, parásitos), físicas (radiaciones, traumas, calor), químicas (alcohol, drogas, medicación) como es el caso de la embriofetopatía alcohólica, y materno-metabólicas como sucede con la fenilcetonuria de madres gestantes. Finalmente, entre los casos esporádico-idiopáticos que pueden surgir, presentando malformaciones congénitas, se encuentra, por ejemplo, la sirenomelia, una especie de "sirénido", causado por un déficit grave del eje caudal (Abrisqueta, 2004).

Otra situación que causa el final traumático del proceso embrionario es la del aborto espontáneo, el cual implica la culminación de un desarrollo intrauterino anormal. En definición de la OMS (1984) ***"el aborto es cualquier interrupción del embarazo antes de 28 semanas de gestación con feto muerto"***. En nuestra experiencia, el 60% de los abortos espontáneos de menos de tres meses

de gestación presentan anomalías cromosómicas. Con el propósito de evitar factores ambientales adversos que pueden ocasionar anomalías en los neonatos, es importante también prestar especial atención al embarazo y al parto.

Como figuraba en el texto de los carteles del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad (1978), en el que tuve la oportunidad de colaborar como Secretario Nacional del Grupo Metabólico-Genético, *"si esperas un hijo... cuídate y cuídalo. Ayúdale a nacer mejor"*. Así se logró un descenso radical de la mortalidad perinatal causada por problemas obstétrico-ginecológicos, de un 33 por mil que existía hace 25 años en alguna región española, como Galicia, a una mortalidad perinatal de 7-8 por mil como es en la actualidad.

2. Diagnóstico prenatal.

El diagnóstico prenatal tiene como finalidad conocer las características genéticas del feto y poner así a disposición de la pareja la información necesaria para que ésta pueda decidir si desea o no llevar a cabo una **interrupción voluntaria del embarazo** (IVE). Frecuentemente, sirve para tranquilizar a la madre ante la angustia de poder engendrar un hijo malformado, aunque también en algunos casos para provocar el aborto.

Existen diferentes técnicas para llevar a cabo ese diagnóstico prenatal ecoguiado: la biopsia de corion a las 9-12 semanas de gestación y puede ser transcervical o transabdominal, la amniocentesis hacia la semana 13-14 de embarazo y la funiculocentesis de sangre del cordón umbilical a las 18-19 semanas. Los riesgos de abortar por la propia técnica son mínimos, haciendo el diagnóstico en las debidas condiciones y por personal experto.

Existen otros métodos de estudio no invasivos que permiten reconocer también los riesgos de una posible anomalía fetal, como son el estudio de marcadores bioquímicos en suero materno o el análisis de células fetales en la circulación materna que constituye uno de los principales retos de la medicina fetal actual (Abrisqueta, 2005a).

3. Diagnóstico preimplantacional o blastocentesis.

Es una alternativa al diagnóstico prenatal para aquellas parejas portadoras de enfermedades genéticas graves. Se basa en el análisis genético de una o varias células embrionarias (**blastómeros**) obtenidas mediante técnicas de manipulación de embriones de 6-8 células, previamente a la transferencia o implantación en el útero.

Así se seleccionan aquellos embriones "aptos" para la transferencia. ¿Una puerta abierta a la eugenesia?

En efecto, mediante técnicas de micromanipulación se realiza una biopsia de 1 ó 2 células en embriones en estadios de 6-8 células conseguidos por fecundación **"in vitro"** (FIV), y realizando una hibridación **"in situ"** fluorescente (FISH) con sondas específicas de ADN no isotópicas marcadas con fluorocromos, se determina, por ejemplo, si el embrión es XX o XY, es decir, hembra o varón y puede elegirse el sexo.

Mediante la utilización de otras sondas marcadas o bien a través de otras técnicas, como la reacción en cadena de la polimerasa (PCR), es posible detectar otras enfermedades génicas según sea la patología específica de las parejas afectadas.

Esto nos conduce a la selección de embriones, con los dilemas éticos que ello plantea, que fue ya pedida por el PSOE en el Parlamento (Diario Médico, 24-02-05) y que ahora figura en la nueva Ley de Reproducción Asistida aprobada (11-05-06).

En relación a los embriones, conviene señalar una nueva nomenclatura embriológica, acuñada en el Reino Unido, que algunos consideran arbitraria y una estratagema jurídica, y que ha sido recogida también por nuestra legislación (Ley 35/1988 y Ley 42/1988). Se ha diferenciado el término pre-embrión del de embrión propiamente dicho.

El término pre-embrión (embrión preimplantacional) viene a significar el periodo que va desde la constitución del cigoto hasta la culminación de la implantación en la mucosa uterina, hacia el día 14 de la fecundación del óvulo.

El término embrión (embrión postimplantacional) se reserva para la fase que se desarrolla a partir de la implantación estable, que comienza el día 14 y culmina unas 8-10 semanas más tarde, aproximadamente al tercer mes, en el que comienza el periodo fetal. "*Los únicos pre-embriones* -comenta la Dra. Isabel Coma, cardióloga de la Clínica Universitaria de Navarra (2004)- *son el óvulo y el espermatozoide*".

4. Medicina genómica o predictiva.

La medicina genómica, medicina del siglo XXI, ofrece grandes esperanzas, desencadena también inquietudes y plantea nuevos dilemas éticos. Puede precipitar cambios psicológicos gravosos y abrir la puerta a la "discriminación", por ejemplo, en la selección de empleados y entre los usuarios de seguros (Abrisqueta, 1999). Los tests genéticos pueden crear nuevas categorías sociales, una especie de proletariado genético, excluidas de distintos derechos y prestaciones, siendo la discapacidad la primera víctima.

La discriminación puede tener también en la fase perinatal unos ribetes de eugenesia con tintes de eutanasia perinatal. Nacer y vivir ¿quién decide?. Nuestro primer derecho -decía una joven con síndrome de Down- es el de nacer. La vida humana se está convirtiendo en materia de transacción. En este sentido, las opiniones de algunos científicos resultan estremecedoras.

"*Ningún niño recién nacido* -decía Francis Crick Premio Nóbel de Fisiología y Medicina 1962- *debería ser reconocido como humano antes de haber pasado un cierto número de tests referidos a su dotación genética (...) si no supera estos tests, pierde su derecho a la vida*" (Thuillier, 1992).

Se plantea en estas condiciones el derecho a no nacer. ¿Qué grado de perfección hemos de exigir a un hijo engendrado para darle el salvoconducto que le permita nacer?. Ante el nacimiento de un niño discapacitado ¿se puede considerar que la misma vida pueda constituir un perjuicio que dé derecho a indemnización? A este propósito merece la pena comentar lo que se ha denominado "doctrina Peruche "o el derecho a no nacer.

En 1982, la francesa Josefine Perruche, en estado de gestación, ante una infección de rubéola de su hija mayor, pidió un diagnóstico advirtiendo que en caso de que ella estuviera contagiada, abortaría.

El médico y el laboratorio que realizaron las pruebas concluyeron, erróneamente, que Josefte no padecía rubéola. Así, prosiguió el embarazo y alumbró a Nicolás, que nació con severos trastornos.

Diez años después, los padres de Nicolás demandaron ante un Tribunal francés a los responsables del error médico y obtuvieron una indemnización. La indemnización tiene como fin suplir todas las consecuencias de la minusvalía durante toda la vida del niño (Ruoti, M. 2003).

A este respecto, no existe en España un criterio jurisprudencial uniforme acerca de si se acepta la doctrina Perruche, el derecho a no nacer, elaborada por el Tribunal Supremo francés.

El tema de los "bebé diseño" o de la selección de embriones, de plena vigencia en la actualidad, suscita no pocas inquietudes.

Mediante fecundación "in vitro" y el diagnóstico preimplantacional, se trataría de seleccionar embriones, rechazando los "no aptos", hasta lograr un hijo sano o compatible para el tratamiento de un hermano enfermo, como ha sucedido en casos descritos de anemia de Fanconi o de talasemia.

La nueva Ley de Reproducción Asistida, aprobada en el Parlamento, autoriza las técnicas para curar a un hermano (MSC.Nota de prensa. 08-02-05). Cabe preguntar desde una vertiente ética ¿Se puede concebir un hijo con el propósito de curar a un hermano? (Gafo, 2000).

El problema más sensible es el del "status" jurídico del embrión en sus primeras semanas (Abrisqueta, 1992). Es claro que en estos casos se realizan una serie de manipulaciones incompatibles con el respeto a la incipiente realidad embrionaria, que la Iglesia Católica exige sea tratada como si fuere un ser personal (Donum Vitae, 1987), si bien en nuestro ordenamiento jurídico persona sólo es el nacido (art. 39 del Código Civil).

De lo que no cabe duda, sin embargo, es que se trata de una vida humana. *"El embrión humano merece el respeto debido a la persona humana. No es una cosa ni un mero agregado de células vivas, sino el primer estadio de la existencia de un ser humano"* (Comité Ejecutivo de la CEE, 2004).

Mediante el diagnóstico genético preimplantacional selectivo ya se ha practicado en España la selección de embriones para evitar, por ejemplo, la hemofilia (Universidad Autónoma de Barcelona, el año 2000), la Corea de Huntington (Fundación Jiménez Díaz de Madrid, en el año 2004), la translocación cromosómica 1/11 paterna (Clínica Tambre de Madrid) y la ceguera hereditaria retinosquisis ligada al X (Instituto Bernabeu de Alicante), entre otras patologías.

La Ley sobre técnicas de Reproducción Asistida, en vigor desde 1988 (Ley 35 /1988), permite la selección con fines terapéuticos al establecer que *"estas técnicas podrán utilizarse también en la prevención y tratamiento de enfermedades de origen genético y hereditario"* (Becerro, M. 2002). En estos momentos, ya se pueden diagnosticar hasta 50 enfermedades hereditarias en los embriones, aunque es difícil dar una cifra precisa.

No cabe duda de que con el diagnóstico genético preimplantacional se podrá cortar de raíz la transmisión de enfermedades familiares, evitar el nacimiento de niños con anomalías y se intentará conseguir el embrión "perfecto", tres fines loables que despiertan recelos éticos.

Así, César Nombela, catedrático de Microbiología de la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid , considera que la selección de embriones para eliminar polimorfismos genéticos abriría la puerta a la eugenesia (Diario Médico, 03-11-04). Con la nueva Ley de Reproducción Asistida que se avecina se generalizará la investigación con embriones, se agilizará la utilización de nuevas técnicas y España se convertirá, como ha comentado la prensa, en el nuevo paraíso del "turismo genético".

Como final de este proceso por eliminar anomalías, en el caso del nacimiento de niños discapacitados o malformados, se ha llegado a la "eutanasia infantil". Holanda fue el primer país del mundo que legalizó la eutanasia (1 de abril de 2002). El Hospital Universitario de Groningen, en el norte de Holanda, ha establecido recientemente un "protocolo" de actuación por la eutanasia infantil de acuerdo con las autoridades judiciales (2 de septiembre de 2004). Siete centros hospitalarios más de Holanda han pedido un nuevo marco jurídico para aplicar la eutanasia a recién nacidos con enfermedades graves.

Con ello se pretende, por ejemplo, mediante una inyección letal, aplicar la eutanasia, a petición

de los padres, a niños hasta los 12 años de edad afectados de enfermedades incurables, con malformaciones graves (discapacidades congénitas, anencefalia, casos extremos de espina bífida,etc.). Se trataría de liberar del dolor a niños gravemente enfermos, sometiéndoles a la eutanasia (Sterling, T. 2004).

5. Terapia génica.

En la nueva frontera de la medicina, la de las enfermedades genéticas, la terapia génica constituye un capítulo importante, ya que mediante la introducción de genes seleccionados en las células de un paciente puede sanar o aliviar muchos trastornos hereditarios.

Consiste en una técnica por la cual un gen exógeno normal (un fragmento de ADN) se inserta en el ADN de células somáticas de un paciente para corregir un error genético congénito (Abrisqueta, 2001 b). En la actualidad, los investigadores buscan nuevas soluciones que sustituyan a los virus como medios para introducir los genes en el paciente. Las afecciones genéticas monogénicas, causadas por mutación de un único gen, son las enfermedades candidatas para ser tratadas por terapia génica.

En el caso de los denominados rasgos complejos, poligénicos, el problema es más complicado, dado que múltiples factores genéticos y ambientales colaboran en su etiología. La terapia génica en el caso de las anomalías cromosómicas, se mantiene inalcanzable en el estado actual de los conocimientos. No obstante, el ARN de interferencia, una herramienta genética verdaderamente revolucionaria, ofrece la posibilidad de activar o desactivar (silenciar) secuencias genéticas previamente seleccionadas y marca el inicio de una nueva estrategia para el desarrollo de armas terapéuticas capaces de combatir enfermedades de alta complejidad (Novina y Sharp, 2004).

El 14 de septiembre de 1990. una niña de apenas cuatro años, Ashanti De Silva, se convertía en la primera paciente sometida a terapia génica, sufría una inmunodeficiencia combinada grave. Como es sabido, este método terapéutico suscita intensos debates filosóficos, éticos y jurídicos, pues la ingeniería genética de la que se sirve puede abrir el camino a la llamada eugenesia positiva.

No se puede silenciar, por otra parte, los fracasos habidos, incluso con muertes de pacientes, por la aplicación de esta terapia génica. Después de 15 años de terapia génica, ha muerto en Francia un niño al aplicarle esta nueva técnica (3-03-05).

6. Asesoramiento genético.

El consejo genético es un elemento muy importante en el asesoramiento y prevención de las enfermedades genéticas. Hay descritas alrededor de 4000 enfermedades hereditarias. Es un servicio de salud individual o familiar dirigido a facilitar las decisiones de la pareja sobre la reproducción, basadas en la comprensión y el conocimiento del riesgo de ocurrencia o recurrencia de una afección genética en su descendencia (OMS, 1984). Se suele hablar también del "consejo reproductivo", sobre todo entre obstetras y ginecólogos.

El consejo reproductivo es el llevado a cabo por un equipo multidisciplinario, que incluye obstetras, pediatras, genéticos, psicólogos, médicos de familia y distintos especialistas, en una tentativa de anticipar y evaluar los riesgos inherentes a un determinado embarazo actual o futuro y mejorar los resultados reproductivos (Fortuny.1993).

El asesoramiento genético se suele llevar a cabo en varias consultas. La primera, podíamos llamarla de información. En ella se estudian los motivos de la consulta y se utiliza la analítica correspondiente (cromosómica, bioquímica o molecular) para llegar a un correcto diagnóstico.

La consulta puede ser prenupcial o preparental, preconcepcional, prenatal y postnatal. En cada situación se proporcionará la información oportuna.

En una segunda consulta, se ofrece la comunicación, es decir, se informa sobre los datos obtenidos del estudio genético, los riesgos de recurrencia, la aceptabilidad de los mismos y la decisión que proceda adoptar, ofreciendo el apoyo moral y prestando una ayuda no-directiva (Abrisqueta, 1996).

Aunque el consejo genético no figura en las listas de boda, es muy importante el número de estudios y consultas genéticas que se realizan en nuestro país. Según los últimos datos, en el año 2002, se llevaron a cabo en España 75.000 tests genéticos, 43.000 diagnósticos prenatales, 30.000 análisis moleculares y 38.000 consejos genéticos.

A veces los estudios genéticos familiares pueden aportar datos un poco sorprendentes, como que en algunas consultas el 7% de las paternidades son falsas.

Por otro lado, es muy importante valorar en su justa medida la gravedad o no de determinada afección y de su posible repercusión en la familia, de lo contrario se pueden ofrecer consejos erróneos.

"Preguntado Jacques Monod por el consejo que daría a una embarazada de un marido sifilítico, alcohólico y tuberculoso, cuando estas infecciones no tenían tratamiento, el Premio Nóbel francés aconsejó el aborto, sin titubeo alguno. -Acaba usted de asesinar a Beethoven-, le contestaron" (Martínez Fornés, 1982).

El análisis prematrimonial o preparental constituye una exigencia moral al menos en relación con posibles enfermedades hereditarias, pero no significa intervenir coercitivamente para impedir el matrimonio, en caso de que los resultados fueran desfavorables.

Cuando se detecta una tara genética "el derecho a tener hijos" puede convertirse en la obligación de no tenerlos.

7. Clonación humana.

Se trata de una manipulación de la vida humana, una forma nueva de crear individuos. El impacto mundial que el tema de la clonación originó en la sociedad y en los ambientes científicos con el nacimiento de la oveja Dolly fue realmente espectacular, hasta el punto que fue considerado por el semanario científico "Science" como el descubrimiento del año 1997 (Abrisqueta, 2000).

Los experimentos de clonación suscitaron un extenso debate sobre cuestiones más amplias, como la posibilidad de su aplicación a seres humanos y las consecuencias que de ello podrían derivarse. Ha habido durante estos años diferentes intentos de clonación humana sin éxito.

Recientemente, dos investigadores de Corea del Sur, Shin Yong Moon y Woo Suk Hwang de la **Universidad Nacional de Seúl,** anunciaron haber conseguido clonar embriones humanos con fines terapéuticos (Science, 2004).

El experimento, sin embargo, ha constituido un fraude total ("Ethics und fraude", 2005). La clonación humana, a juicio de Ian Wilmut creador de la oveja Dolly, es intrínsecamente insegura (Wilmut, 2002).

"Los que pretenden clonar seres humanos ignoran los problemas que presenta la clonación animal. Hay muchas razones sociales y éticas por las que nunca estaremos a favor de copiar una persona" (Jaenisch y Wilmut, 2001).

Existen diferencias técnicas fundamentales entre la fecundación, la reproducción sexuada, con una programación correcta de los gametos (óvulo y espermatozoide) a lo largo de años y meses, y la clonación nuclear, reproducción asexuada, con una reprogramación defectuosa del núcleo de la célula adulta donante transferido al óvulo enucleado, de los factores epigenéticos, de los niveles de metilación, que controlan la expresión de los genes (Abrisqueta, 2002 b).

En la doctrina de la Iglesia Católica, la clonación humana ya fue rechazada expresamente en la Instrucción. "El respeto de de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación" de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe (1987).

En España, está prohibida la clonación desde 1988 y castigada por el Código Penal con penas de prisión e inhabilitación profesional.

Existe un consenso generalizado contra la clonación reproductiva, es decir, la de crear seres humanos genéticamente idénticos, no así sobre la clonación terapéutica, la de obtener células embrionarias ("stem cells") que pueden generar cualquier tipo de tejido con fines terapéuticos, hay un grupo de países que no la penalizan o que la autorizan. En relación a este tipo de clonación, la Iglesia Católica tiene una postura clara.

"Nunca se puede instrumentalizar al ser humano. Nadie debe ser utilizado como medio para el fin de otra persona o de la ciencia, por muy bueno que sea ese otro fin.

El hombre es en sí un fin, no un medio. La llamada clonación terapéutica es una de las amenazantes posibilidades que se siguen de la práctica injusta de la producción de seres humanos en los laboratorios.

Es necesario advertir que esos embriones, aunque no se les permita desarrollarse y llegar a ser niños nacidos, son ya seres humanos que no pueden ser sacrificados bajo ningún pretexto" (Comité Ejecutivo de la CEE, 2004).

Para finalizar este comentario sobre la obtención de clones, merece la pena citar el caso del "ratón sin padre", el nacimiento del primer mamífero partenogenético.

agefred
Una compañía de
Dalkia
Mantenimiento Multitécnico
Gestión Técnica de la Energía
Instalaciones
Escultor Canet,35-37 08028 Barcelona
Tel. 933 340 800 Fax. 933 345 037
E-mail: agefred@agefred.es

Un grupo de investigadores de las **Universidades de Tokio y Seúl** ha conseguido por primera vez un mamífero por partenogénesis, un ratón sólo con células germinales maternas.

El nuevo animal huérfano de padre ha llegado a término modificando el gen materno H19 para que hiciera las funciones de la impronta genética propia del padre. Los resultados abren una vía para la obtención de clones de una forma más sencilla que la transferencia nuclear (Tomohiro y col. 2004)

8. Células madre o troncales.

El hombre y los demás mamíferos se desarrollan a partir de una célula única, el cigoto, que al multiplicarse origina millones de células diferentes, hasta más de 200 tipos, constitutivas de los diferentes órganos y tejidos.

Se obtienen células madre cuando se logran cultivos de laboratorio de estas células, capaces de multiplicarse y diferenciarse, y de originar diversos tipos celulares en la dirección que se desea. Importa mucho definir con precisión las vertientes científica y clínica, así como que todo ello se enmarque en el contexto de unos principios éticos irrenunciables (Abrisqueta, 2000 y 2001a).

Células madre embrionarias. Las células madre derivadas de embriones humanos preimplantatorios (embriones "sobrantes" de la FIV) en un estadio temprano de desarrollo (blastocisto), son pluripotenciales y pueden dar origen a cualquier tipo celular del organismo.

En España, según los últimos datos, hay alrededor de 80.000 embriones congelados, de los cuales probablemente serían válidos unos 2.000.

James Thomson (1998), de la **Universidad de Wisconsin** (USA), fue quien derivó por primera vez las células madre o troncales de embriones humanos. La finalidad de estas células es terapéutica o regenerativa y pretende la obtención de tejidos y si fuera posible órganos, que sirvan para reparar órganos dañados. Su importancia potencial, tanto desde el punto de vista de la investigación básica, como clínica es innegable, aunque no está exenta de riesgos.

Células madre de tejidos adultos. Constituyen una alternativa viable a las células embrionarias. Se encuentran en los tejidos y órganos adultos. Son células en estado de indiferenciación e indeterminación que muestran una sorprendente versatilidad para generar diferentes tejidos, alcanzando al parecer la capacidad de las células madre embrionarias.

En 1999, Angelo Vescovi, del **Instituto Neurológico Nacional de Italia,** descubrió que las células madre de animales adultos eran pluripotenciales. Así, las células madre del cerebro podrían convertirse en hematopoyéticas o musculares.

En la médula ósea se alojan las células madre adultas mejor conocidas: las hematopoyéticas, que originan todas las células de la sangre y el sistema inmunitario.

En la actualidad, los resultados que se van obteniendo son muy prometedores para la medicina regenerativa. Células infartadas del miocardio se están recuperando con células madre de la médula ósea del propio paciente.

Curiosamente, el tejido graso obtenido por liposucción es muy rico en células madre y aplicado al tejido mamario dañado podría ayudar en su reconstrucción (Cuevas, 2003).

El uso de células madre embrionarias con fines terapéuticos o regenerativos tiene unas implicaciones éticas que no se pueden soslayar. La obtención de esas células lleva consigo la destrucción del embrión. La legislación más común, así como un número elevado de acuerdos internacionales,

establecen como principio la consideración del embrión humano viable desde sus inicios antes de la implantación como un bien a proteger (César Nombela, 2002).

Sin embargo el Real Decreto 2132/2004 de 29 de Octubre establece los requisitos y procedimientos para solicitar el desarrollo de proyectos de investigación con células troncales obtenidas de preembriones sobrantes de los procesos de fecundación. Esta nueva medida, a juicio de la oficina de información de la CEE (2004), contradice la dignidad del hombre y su derecho a la vida.

El uso de las células madre adultas, por el contrario, no plantea problemas éticos y legales específicos, por eso debería ser claramente preferido.

"Un ejemplo de ciencia puesta al servicio de la vida humana es el de los nuevos tratamientos que ya se están aplicando en España, gracias a la investigación con células madre procedentes de tejidos adultos. Esas son auténticas terapias, las que curan sin dañar, ni eliminar la vida de nadie" (Comité Ejecutivo de la CEE, 2004).

9. Nuevos retos en el tratamiento del embrión humano.

Dos nuevos retos afronta nuestra sociedad en sendas leyes que atentan a la vida humana en sus fases iniciales. El primero, la Ley de Reproducción Asistida aprobada (2006), que sustituye a la de 1988 y a la reforma de 2003.

En ella se autoriza el diagnóstico preimplantacional y la selección eugenésica de embriones para la prevención de enfermedades("bebés-medicamento"), se generaliza también la posibilidad de investigar con preembriones sobrantes, suprimiendo así la limitación establecida en la ley de 2003 y se mantiene el anonimato del donante de los gametos, que impediría al niño, de nacer, conocer a sus progenitores (MSC, nota de prensa, 12-05-06).

El segundo, la Ley de Investigación en Biomedicina, que se encuentra en la actualidad en trámite parlamentario. Esta ley pretende dar cobertura jurídica a los nuevos avances científicos.

La nueva norma autorizará y regulará, por primera vez en España, las técnicas de transferencia nuclear en ovocitos con fines terapéuticos y de investigación (clonación terapéutica), así como el almacenamiento, cesión y utilización de muestras biológicas (MSC, nota de prensa, 27-03-06).

La Conferencia Episcopal Española (CEE, 2006) ha escrito un mensaje condenando la legalización de tan graves atentados contra el ser humano.

La considera contraria a la dignidad de la persona. *"El embrión humano hay que tratarlo desde el primer momento de su existencia no como a una cosa, sino con el respeto que merece el ser humano"*.

De manera similar, el Congreso organizado por la Academia Pontificia para la Vida sobre "El embrión humano en la fase de la implantación" (Ciudad del Vaticano, 27-28 de febrero de 2006), afirma en su declaración final que *"el embrión humano en la fase de la preimplantacion es: a) un ser de la especie humana; b) un ser individual; c) un ser que posee en si la finalidad de desarrollarse en cuanto persona humana y a la vez la capacidad intrínseca de realizar ese desarrollo"*.

Finalmente, el Congreso "Europa por la Vida", que se ha celebrado del 4 al 7 de Mayo en la Universidad Católica San Antonio de Murcia (2006) se ha convertido en una defensa articulada del embrión humano.

Concluyendo, se impone el uso responsable de los medios técnicos que la ciencia genética nos proporciona. *"El auge exponencial de la*

Bioética en las últimas décadas ha acabado con el viejo ideal de la neutralidad axiológica de la ciencia. Uno de los máximos problemas que hoy tiene planteada la ciencia, comenta Diego Gracia (2001), es la educación a la vez rigurosa y plural en el complejo mundo de los valores".

Bibliografía

-ABRISQUETA, J.A. -1992- El embrión humano: estatuto antropológico y ético. Libro Conceptos Fundamentales de Ética Teológica.
Marciano Vidal (Editor). Editorial Trotta. Madrid. 439-455.

-ABRISQUETA, J.A. -1996- Consejo Genético. Libro Manual de Puericultura para Médicos de Atención Primaria.
Madrid. 33-44.

-ABRISQUETA, J.A. -1999- Genes y Discri-minación.
Revista de Derecho y Genoma Humano. 11. 155-166.

-ABRISQUETA, J.A. -2000a- De la oveja Dolly a las "células madre".
Verdad y Vida. 228, 355-368.

-ABRISQUETA, J.A. -2001- Stem cells: uncertainties and expectations. *J. Int. Soc. Bioethics, 6, 73-83.*

-ABRISQUETA, J.A. -2001b- Perspectivas actuales de la genética humana.
Carthaginensia. vol. XVII, 32. 265-280.

-ABRISQUETA, J.A. -2002a- Introducción. Genética y Ética.
Real Patronato sobre Discapacidad. Documentos. 60, 7-8.

-ABRISQUETA, J.A. -2002 b- Clonación vs. Fecundación.
Verdad y Vida. 234, 307-316.

-ABRISQUETA, J.A. -2003- La vida está en nuestras manos. III Foro Internacional sobre Humanismo.
Santiago de Querétaro (México). 24 páginas.

-ABRISQUETA, J.A. -2004- Genética y Vida Humana: Dilemas éticos.
Universidad Pontificia de Salamanca Cátedra San Buenaventura nº 3.Salamanca. 60 páginas.

-ABRISQUETA, J.A. -2005a- Genética y Bioética: Dilemas éticos en relación a la vida humana. Libro "Cuarenta años de postconcilio. Retos pastorales".
Instituto Teológico Compostelano. Santiago de Compostela. 189-200.

-ABRISQUETA, J.A. -2005b- Genética y vida humana. Desafíos actuales.
Carthaginensia, XXI Julio-Diciembre, 357-370.

-ACADEMIA PONTIFICIA PARA LA VIDA -2006- El embrión humano en la fase de la implantación. Declaración final.
Ciudad del Vaticano, 27-28 de febrero. L'Osservatore Romano, 23-Marzo-2006.

-BECERRO, M. -2002- La Ley española permite elegir embriones para evitar que desarrollen enfermedades.
El Mundo. 25-02-02.

-BRAUDE y col. -1988- Human gene expresión

first occurs between the four- and eight-cell stages of preimplantation development.
Nature , 332. 31 Marzo.

-COMITÉ EJECUTIVO CONFERENCIA EPISCOPAL ESPAÑOL. -2004- Por una ciencia al servicio de la vida humana.
25 de Mayo. Madrid.

-CONFERENCIA EPISCOPAL ESPAÑOLA. CEE -2006- Algunas orientaciones sobre la ilicitud de la reproducción humana artificial y sobre las prácticas injustas autorizadas por la Ley que la regulará en España.
Madrid, 31 de Marzo.

-CUEVAS, S.P. -2003- Utilización de las células troncales en la terapia celular de la medicina regenerativa. Realidades y Fantasías. Células Troncales Humanas. Dilemas éticos de la medicina actual, 17.
Universidad Pontificia Comillas-Madrid. 63-66.

-DONUM VITAE. CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE. -1987- Instrucción sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación. *Madrid.*

-"ETHICS AND FRAUDE" -2005-
Nature, vol. 439.nº 7073.

-FORTUNY, A. -1993- Consejo Reproductivo. Manual de Asistencia al Embarazo Normal. *Editor Ernesto Fabre. Zaragoza. 47-72.*

-GAFO, J. -2000- ¿Concebir un hijo para salvar a un hermano?
ABC. 6 de Octubre.

-GRACIA, D. -2001- Procedimientos de decisión en ética clínica. EUDEMA.
Madrid 160 pags.

-HARTSOEKER, N. -1694- Essay de Dioptrique

-LEY 35/1988. -22 de noviembre de 1988-
BOE 282, 333373-333378.

-LEY 42/1988 -28 de diciembre de 1988-
BOE. 314, 36766- 36767.

-MARTINEZ FORNÉS, S. -1982-
ARBOR. Num. 436, 18.

-MSC.MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. -2005- Comienza el debate del borrador de la nueva Ley de Reproducción Asistida.
Nota de Prensa. 08-02-05.

-MSC.MINSTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO -2006- El Gobierno prepara un anteproyecto de ley que regulará la investigación biomédica en España.
Nota de Prensa. 27-03-06.

-MSC.MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO -2006- El Congreso aprueba la Ley de Reproducción Asistida, que incrementa la calidad y seguridad de los procesos de fertilidad. *Nota de Prensa.12-05-06.*

-NOMBELA. C. -2002- Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Tecnológica. *FECYT, MCYT: Madrid.*

-NORDENSKIÖLD, E. -1949- Evolución histórica de las ciencias biológicas. *Espasa Calpe, S.A. 608-609.*

-NOVINA, C.D. Y SHARP, P.A. -2004- The RNAi revolution. *Nature, 430 8 de julio. 161-164.*

-OFICINA DE INFORMACIÓN DE LA CEE -2004- Ante la aprobación del Decreto Ley que aplica la Ley de Reproducción Asistida. *Madrid. 29 de Octubre.*

-OMS. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. -1984- Prevención y control de las enfermedades genéticas y los defectos congénitos. *Washington.*

-PLAN NACIONAL DE PREVENCIÓN DE LA SUBNORMALIDAD. -1978- Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes. *Madrid.*

-REAL DECRETO 2132/2004 DEL MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. -2004- *BOE. 262. 30 de Octubre.*

-RUOTI, M. -2002- ¿Qué es la doctrina Perruche?. *Prog. Diag. Trat. Prenat. 15 (3). 156-158.*

-STERLING, T. -2004- Hospital performs euthanasia on infants. *The Washington Times. 1 de Diciembre.*

-THOMSON, J.A. Y COL. -1998- Embryonic stem cells derived from human blastocysts. Science. 282. 1145-1147.

-THUILLIER, P. -1992-Las pasiones del conocimiento sobre las dimensiones culturales de la ciencia. *Alianza Editorial. Madrid. p. 175.*

-TOMOHIRO KONO Y COL. -2004- Birth of a parthenogenetic mice that can develop to adulthood. *Nature. 428, 22 de Abril. 860-864.*

-WILMUT,I. -2002- Are there any normal cloned mammals?, *Nature Medicine. 8, 3, 215-216.*

Limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida: de lo teórico a lo práctico en cuidados paliativos.

> Dr. Jacinto Bátiz
Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos.
Hospital San Juan de Dios. Santurce (Vizcaya).
jbatiz@hsjd.es

El Dr. Batiz nos explica en este artículo qué es la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). El autor, experto en cuidados paliativos, expone su preocupación entorno al final de la vida y la manera en cómo actúan los profesionales de la salud: unos por exceso y otros por defecto.

Según sus propias palabras, en nuestro país se muere mal por falta de cuidados paliativos pero también hay enfermos que mueren mal por exceso de tecnologías médicas. De ahí el debate sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico que el Dr. Batiz defiende como una buena práctica médica. Los médicos deben reconocer los límites prácticos y éticos de su poder.

Dr. Jacinto Bátiz.

1. Limitación del Esfuerzo Terapéutico al Final de la Vida.

Los grandes avances de la Medicina, tanto técnicos como farmacológicos ocurridos en las últimas décadas, que a veces incluso permiten posponer el momento de la muerte, actitud que nunca se debe adoptar ante la situación de enfermedad terminal, producen otro hecho que se da con más frecuencia de la deseada, que consiste en la práctica, también llamada ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, en un intento irracional de luchar contra una muerte que está próxima y que es inevitable. Esta práctica atenta contra el principio de no maleficencia ya que muchas veces, lo que se hace al adoptar estas medidas, es dañar al enfermo de una forma innecesaria, aplicando tratamientos que ocasionan sufrimiento[21].

Nuestra tecnología médica es capaz de intervenir cada vez con mayor agresividad en los procesos de salud y enfermedad de las personas. Esta capacidad que en principio es deseable tiene también sus inconvenientes[1]. Por eso creo que este **Seminario sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico** (LET) nos ayudará a reflexionar para permitirnos intentar evaluar lo que parezca más adecuado éticamente en cada situación concreta.

En el periodo de 1992 a 1998 la filosofía de los Cuidados Paliativos avanzó progresivamente dentro del modelo sanitario español. Fue entonces cuando la percepción de la autonomía y derechos por parte de los ciudadanos era muy clara. El cambio en la relación terapéutica motivó preocupación en los profesionales que nos dedicábamos a los cuidados paliativos por los temas éticos. En la actualidad esa relación empieza a entenderse como un proceso de negociación entre sujetos que se respetan mutuamente en su autonomía. Es entonces cuando empieza a debatirse el tema de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico[2].

Entendemos por LET la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios del tratamiento, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica[15]. Se trata de conseguir un pacto honroso entre la ética de la indicación y la ética de la elección[3]. Esta limitación del esfuerzo terapéutico y las decisiones clínicas sobre el mantenimiento de las medidas de soporte vital suelen ser la vía terminal común en la que concluyen los debates en torno al final de la vida[4].

En nuestro país se muere mal por falta de cuidados paliativos, pero también hay enfermos que mueren mal por exceso de tecnologías médicas. Son muchos los enfermos en fase terminal que todavía mueren con el suero puesto y esperando una analítica, o entubados en un servicio de urgencias. En ocasiones nos obstinamos terapéuticamente cuando aplicamos tratamientos fútiles que no sólo no aportan ningún beneficio, sino que además pueden añadir sufrimiento[5].

Desde la Deontología Médica se nos orienta a que nuestra actuación con el enfermo en fase terminal sea adecuada desde el punto de vista ético. Así, el **Código de Ética y Deontología Médica del Consejo de Médicos**, hace referencia, aunque de un modo indirecto, a la limitación del esfuerzo terapéutico en su artículo 27.2: *"El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad..."*[8].

Uno de los puntos de la Declaración sobre enfermedad terminal adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial, en Venecia, en octubre de 1983 dice que *"el médico se abstendrá de emplear cualquier medio extraordinario que no reportara beneficio alguno al paciente. En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas"*[9].

2. De lo teórico...

La decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con objeto de no caer en la obstinación terapéutica, es lo que se denomina Limitación del esfuerzo terapéutico[10].

En el futuro deberá desarrollarse una ética del no poder (Torralba F)[12]. Esta ética será muy útil en la Praxis de Cuidados Paliativos. La implantación de esta ética del no poder limitaría severamente la práctica técnica, ya que se fundamenta en la idea que los seres humanos acepten no hacer todo lo que son capaces de hacer tecnológicamente. Esta ética no sólo estaría orientada a la imposición de límites, sino que también persigue la libertad frente a la esclavitud tecnológica. La ética médica tradicional puede definirse como **ética del poder** (Torralba F)[12], pues en ella se defiende el deber que tiene el médico de hacer todo lo que pueda para salvar a su paciente. Esta ética sigue siendo válida en determinados contextos. La ética del no poder tiene mucho que ver con el curar, pero no debe aplicarse al cuidar. No siempre se puede curar a un ser humano, pero mientras el ser humano viva, aún en estado muy deteriorado, siempre es posible cuidarle. El ejercicio del cuidar es ilimitado, pues siempre puede cuidarse mejor, pero requiere un desarrollo óptimo del mismo tanto desde la perspectiva teórica como la práctica.

Nadie niega la legitimidad de la limitación de medidas. Lo que resulta más discutible son los criterios que deben utilizarse para ello: futilidad de las medidas, de su carácter ordinario o extraordinario, proporcionado o desproporcionado. Para algunos son criterios subjetivos que debe definir el propio paciente, para otros han de ser objetivos y hallarse tipificados como tales por la medicina[19].

Es muy importante tener claro los criterios de proporcionalidad, es decir, la relación beneficio/inconvenientes[11], para poder adoptar una buena praxis médica con la limitación del esfuerzo terapéutico. La mera producción de un beneficio para el enfermo no debe ser suficiente para considerar que un procedimiento debe ser aplicado.

Se deben examinar las complicaciones y los efectos secundarios que se derivan de la instauración del procedimiento médico. En esta valoración el enfermo juega un papel fundamental en diálogo con el médico responsable y todo el equipo asistencial. Deben diferenciarse claramente si los efectos secundarios y secuelas son reversibles o irreversibles.

No existe obligación de someterse a tratamientos que no sean considerados como "medios habituales que la Medicina puede ofrecer". El encarnizamiento terapéutico debe ser rechazado.

Debe encontrarse un equilibrio evitando los dos extremos, inaceptables desde el punto de vista ético: la eutanasia por un lado, y el encarnizamiento por otro[11]. Ni la obstinación que llevaría al encarnizamiento terapéutico ni el abandono son respuestas éticas ante un enfermo al final de la vida[6].

Por otro lado se debe desestimar un procedimiento objetivamente fútil. Todo procedimiento que no produzca ningún beneficio debe ser desestimado, a pesar de la insistencia del enfermo. La instauración de un procedimiento fútil, accediendo a la petición del enfermo, constituye una acción fraudulenta, ya que contribuye a alentar en el enfermo unas expectativas inexistentes o carentes del necesario rigor científico[11].

Un acto médico puede ser útil en determinadas ocasiones, pero fútil (no útil) en muchas otras. Un tratamiento no es obligatorio cuando no ofrece beneficio para el enfermo o es fútil. Es conveniente que tengamos en cuenta que el uso de un procedimiento puede ser inapropiado en las siguientes circunstancias[13]:

a) Si es **innecesario,** es decir, cuando el objetivo deseado se pueda obtener con medios más sencillos.

b) Si es **inútil** porque el paciente está en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento.

c) Si es **inseguro** porque sus complicaciones sobrepasan el posible beneficio.

d) Si es **inclemente** porque la calidad de vida ofrecida no es lo suficientemente buena para justificar la intervención.

e) Si es **insensato** porque consume recursos de otras actividades que podrían ser más beneficiosas.

"Parar" sería quitar tratamientos y "no empezar" sería no ponerlos. El médico nunca tiene la obligación de continuar un tratamiento cuando éste ha probado ser inefectivo. Muchas veces sólo después de iniciarlo se comprueba su ineficacia. Debe ser posible detener el mecanismo de la maquinaria de la biotecnología médica una vez que se ha puesto en marcha y no es beneficioso para el enfermo y/o sus allegados.

La decisión de comenzar o terminar un tratamiento debe basarse en los derechos y bienestar del enfermo, y en el balance de beneficios y cargas que supone. Hay omisiones como la supresión de tratamientos que han dejado de estar indicados y que no estamos obligados a realizar por futilidad y contraindicación aunque la consecuencia sea la muerte del enfermo.

Es preciso que tengamos en cuenta que cuando suspendemos un tratamiento es la propia enfermedad la causante principal del fallecimiento, no nuestra práctica médica[14].

Pero es que además sabemos que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible necesariamente y que las razones para limitar el esfuerzo terapéutico deben estar debidamente justificadas[15,16]:

1. Desde el principio de **no maleficencia:** la contraindicación. Es el principio a utilizar por el médico en su toma de decisiones sobre limitación de esfuerzos terapéuticos. El médico en principio no puede poner procedimientos que sean claramente maleficentes, es decir, que estén claramente contraindicados, ni siquiera con el consentimiento del enfermo.

El médico tiene que emplear lostratamientos indicados y no los contraindicados. Las dudas pueden surgir cuando se trata de procedimientos que se encuentran en el umbral de la no indicación, pero que no están contraindicados para esta situación.

2. Desde el principio de **justicia,** los esfuerzos terapéuticos también podrán ser limitados si hay que racionar recursos escasos, aunque el enfermo los solicite y no estén contraindicados.

3. Desde el principio de **autonomía,** cuando el enfermo renuncia al tratamiento que el médico propone.

4. Desde el principio de **beneficencia,** ya que la obligación de hacer el bien al enfermo pasa por su concepto de lo que es beneficioso para él.

La limitación del esfuerzo terapéutico está justificada desde una perspectiva de justicia (mejor aprovechamiento de recursos, evitando la futilidad), no maleficencia (evitando el encarnizamiento terapéutico), beneficencia (respetando mejor la dignidad de la persona) y, si cabe, de autonomía del enfermo[18].

En la decisión de limitación de tratamientos es necesario prever de manera cuidadosa para no incurrir en dos grandes errores éticos y clínicos, como son: omitir el tratamiento que se ha demostrado beneficioso aunque temporal en el caso del enfermo

tratado y que ha sido aceptado; o imponerle tratamientos innecesarios, inútiles o desproporcionados a la situación terminal en que se encuentra. Resulta justamente necesario hacer confluir en esta decisión sobre limitación terapéutica, factores que necesariamente inciden en ella y que determinarán a la postre el criterio a seguir conforme a lex artis y especialmente, a una conducta de mínimos éticos que todo profesional debe tener en cuenta ante estas situaciones.

Deberá entonces resolver en conciencia, en primer lugar, sobre la inutilidad del tratamiento a seguir cuya administración resulta injustificada y que, en algunos casos, lleva a la desnaturalización de la obligación de sanar que tiene el médico; y en segundo lugar, a considerar como principio invulnerable la voluntad del enfermo o en su caso, la de su representante legal o parental, toda vez que dentro del principio de autonomía que conlleva el consentimiento informado, será dicha voluntad antecedente indispensable para aceptar o renunciar a determinadas intervenciones: todo ello, de acuerdo con las respectivas posibilidades de vida del enfermo[17].

Hay momentos en los que el médico decide limitar sus competencias a la hora de tratar al enfermo y esta decisión debe tomarse bajo unos criterios que partan de la ética y estén consensuados con otros profesionales, respetando los valores morales del enfermo y contando con su elección y la de sus familiares en el abordaje de la patología.

Estas decisiones suponen tomar determinaciones éticas y clínicamente muy complejas porque el médico tiene como finalidad curar a todos sus enfermos, pero su esfuerzo y los recursos de los que dispone son normalmente limitados, por lo que en ocasiones se producen situaciones de obstinación e incluso de abandono terapéutico, en las que los aspectos emocionales influyen para que el médico tire la toalla[7].

agelectric
CORPORACIÓ AGE

Instal.lacions específiques d'establiments sanitaris
Instal.lacions d'electricitat (alta i baixa tensió)
Instal.lacions de seguretat
Instal.lacions contraincendis
Instal.lacions de comunicacions
Instal.lacions de control

c/Asturias, 8-10
08830 Sant Boi de LLobregat

Telf. 93 552 14 00 Fax. 93 552 15 00 e-mail:agelectric@agelectric.com

La LET responde básicamente a dos criterios: el mal pronóstico vital o de supervivencia, y la mala calidad de vida, siendo el primero el más relevante desde el punto de vista estadístico. Esto significa que la decisión de no iniciar o retirar tratamientos puede tener lugar en dos escenarios diferentes, el que trata de evitar el ensañamiento y el que impide una supervivencia con muy mala calidad de vida.

Es el diagnóstico y la propia evolución del enfermo en el tiempo los que irán marcando un pronóstico que permita saber en qué momento debe iniciarse la LET. Aquello que sea inútil en términos de supervivencia estará contraindicado, y además se relaciona directamente con el principio de no maleficencia[16].

3. ... a lo práctico

"Si lo oigo, lo olvido; si lo veo, lo recuerdo; y si lo hago, lo aprendo". Esto dice un proverbio chino que lo he asumido como gran enseñanza y que deseo compartir con ustedes en este Seminario desde mi experiencia. Cuando cuidamos diariamente a enfermos que se encuentra al final de sus vidas son ellos los que nos enseñan y los que "nos corrigen" la teoría, tan ideal y, a veces, tan poco objetiva.

Para aprender Medicina Paliativa no solo basta con oír conferencias o leer libros; es preciso estar junto a ellos para ver en sus caras, en sus miradas, las necesidades que tienen en la fase terminal de su enfermedad.

Uno de los momentos más delicados que se presentan en la atención de enfermos graves es cuando se entra en una fase en la que ya no es razonable seguir aplicando tratamientos con finalidad curativa[6]. Pero la reflexión ética no se puede limitar a hacer propuestas ideales; se tiene también que reflexionar sobre las condiciones reales en que dichas propuestas tienen que llevarse a cabo[23].

Antes de continuar con los aspectos prácticos es conveniente recordar algunas de las situaciones clínicas frecuentes[24] con las que nos vamos a encontrar en Cuidados Paliativos y que van a condicionar la LET:

- *Enfermedad incurable avanzada:* es de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

- *Enfermedad terminal:* es una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

- *Situación de agonía:* la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

Limitación del esfuerzo terapéutico: ¿transfusión sanguinea?

Mujer divorciada, con cinco hijos, que siendo su médico de cabecera me había manifestado en varias ocasiones que, si desgraciadamente padeciera una enfermedad incurable, le asegurara que no iba a permitir, si ella no pudiera tomar la decisión, el que realizaran pruebas diagnósticas o tratamientos que fueran inútiles; que en el caso de que estuviéramos seguros de su incurabilidad tan solo evitáramos su sufrimiento. Yo tenía este mensaje suyo escrito en su historial clínico.

Cuando cumplió 74 años fue diagnosticada de una neoplasia hematológica (leucemia) y que no

fue posible curar. Durante su enfermedad el internista que seguía su enfermedad y yo, como médico de cabecera, nos encargamos de que ella no sufriera; ante cualquier síntoma molesto nuestra ayuda era evitarlo para que ella se encontrara bien. Pero el conflicto se presentó cuando entró en la fase agónica.

La enferma estaba en su cama, inconsciente, en fase agónica, y los hijos nos solicitaban que le transfundiéramos para corregir las cifras tan bajas de los análisis. Tanto el médico internista como a mí nos parecía que la transfusión solicitada por sus hijos no tenía indicación ya que no iba a aliviar una disnea que no tenía, ni tampoco iba a prolongar una vida que estaba llegando a su fin porque su enfermedad sabíamos que no tenía curación.

Pero sus hijos nos manifestaban sus deseos de que "hiciéramos algo", que "no la dejáramos morir". Convenimos reunirnos los dos médicos con los cinco hijos de la enferma. Volvimos a escuchar sus argumentos de que nos esforzáramos para evitar que se muriera. Nosotros volvimos a argumentar la futilidad de lo que ellos nos solicitaban, además les expliqué el deseo que su madre me había manifestado varios años antes, ante una posible situación como la que estaba ocurriendo ahora.

Ante su persistencia, se me ocurrió preguntar a cada uno de sus hijos si desearían que les hiciéramos una transfusión si ellos se encontraran en la situación de su madre. Cada uno de ellos contestó, sin dudar un momento, que no. Seguidamente también les hice una pregunta que suponía su respuesta: ¿queréis a vuestra madre? Extrañados por la pregunta, contestaron con mucha rotundidad que sí.

Fue entonces cuando entendieron que nuestra resistencia a la transfusión no era negar un tratamiento, sino evitar una futilidad, es decir, limitar un tratamiento que no tenía ningún sentido en esa fase agónica de la enfermedad de su madre.

Es verdad que limitar el tratamiento no conociendo la voluntad de la enferma puede ser cuestionado. En este caso se han valorado las indicaciones y la utilidad del citado tratamiento. Pero si además conocemos el deseo de la enferma de que no insistamos en prolongar su vida con medidas desproporcionadas no nos resultará difícil el poder limitar tratamientos que no van a beneficiar los últimos días o las últimas horas de la enferma.

Lo que se puede llegar a hacer para mantener a un paciente con vida es impresionante: respiración asistida, traqueotomía, conexión a un riñón artificial, reanimación en caso de parada cardiorepiratoria, hidratación y alimentación por sonda e incluso, si es necesario, mediante un tubo directo al estómago a través de la pared intestinal.

Estas medidas de soporte vital no tienen un beneficio terapéutico directo. Su objetivo es restablecer funciones orgánicas, pero cuando el deterioro orgánico es irreversible mantenerlas sólo significa prolongar la agonía del enfermo[5].

Cuando tenemos que tomar este tipo de decisiones no podemos dejarnos influir por la posible presión de la familia o por la sensación de fracaso ante la imposibilidad de curar. Es en ese momento cuando debemos ponderar despacio las ventajas y los inconvenientes de cada prueba diagnóstica y de cada tratamiento, para evitar los que sean innecesarios e inútiles.

Es preciso distinguir entre medios terapéuticos proporcionados y desproporcionados, teniendo en cuenta la situación del enfermo, las características del tratamiento, su grado de dificultad, el riesgo que comporta, su costo... En cada situación habrá que pensar sobre todo el bien del enfermo y respetando su derecho a intervenir en la toma de las decisiones fundamentales que le afecten[6].

Solemos preguntarnos acerca de la limitación del esfuerzo terapéutico cuando percibimos una desproporción entre los fines y los medios que se van a usar y nos planteamos la indicación técnica y, por tanto, la justificación ética de alguna medida frente a la situación del paciente. La situación problemática se agudiza cuando, en el ámbito

de las técnicas de soporte vital, lo que se consigue con la limitación del esfuerzo terapéutico es un resultado de muerte, sea a corto o medio plazo, sea causa inmediata o no de la propia decisión[15].

Estado vegetativo persistente: limitar tratamientos, pero no limitar cuidados.

Varón de 60 años, casado, sin hijos, con antecedentes de úlcera duodenal, glaucoma, ateroesclerosis severa con obstrucción de troncos supraórticos y claudicación intermitente, que después de un chequeo médico se le realiza prueba de esfuerzo que resulta ser severamente positiva por lo que se le realiza cateterismo cardiaco, siendo diagnosticado de Enfermedad Arterial Coronaria de Tres vasos con buena función sistólica por lo que proponen tratamiento quirúrgico a lo que él se resiste, pero aconsejado por su médico de cabecera y su esposa accede a la intervención; se inclina por un cirujano concreto, pero le proponen otro por lo que también le convencen para que acceda.

Es sometido a una cirugía extracorpórea a 28° C con isquemia de 44 min y perfusión de 76 min con uso de cardioplejia hemática. Se le realizan tres injertos coronarios. En el quirófano presenta de manera brusca hipotensión por sangrado severo por lo que requiere reapertura del tórax para masaje interno y revisión. Tras la intervención sufre anoxia cerebral por parada cardiaca debido a la hemorragia masiva y taponamiento cardiaco. Ha evolucionado bien desde el punto de vista cardiovascular, quedando un severo déficit neurológico compatible con coma grado 7 de Glasgow.

En esta situación fue valorado por Neurología, estableciéndose un mal pronóstico en cuanto a su recuperación. Por este motivo se decide con la esposa el traslado a un centro especializado en Cuidados Paliativos. El cirujano ante la pregunta de su esposa de las probabilidades de recuperación de su marido le responde que existen 99% de probabilidades de que fallezca. La esposa se queda con el 1% y cuando le proponen ingresar en nuestra Unidad, acude a una primera entrevista con el equipo para explicarle los objetivos del ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos. Habiendo estudiado el historial clínico le transmitimos a su esposa que le cuidaremos a su marido en la situación clínica de coma.

Le preguntamos si en el caso de que existiese otra parada cardio-respiratoria su deseo sería el de reanimar o no; ella nos contestó que no se le reanimara. En esta situación se ingresa al enfermo y se le prestan los cuidados necesarios (control de infecciones respiratorias, úlceras de presión, infecciones urinarias). Al cabo de unos meses la esposa nos solicita que le apliquemos unas gotas oftalmológicas para el glaucoma que su esposo padecía por si acaso despierta y no puede ver. Le explicamos que estas gotas pueden provocar hipotensión y para él no van a ser eficaces teniendo en cuenta su pronóstico (para nosotros la irreversibilidad era del 100% en la situación de Encefalopatía postanóxica).

A los pocos meses, la esposa nos vuelve a plantear la necesidad de que le vea un dentista a su esposo para evitar las caries que una vez despierto le puede perjudicar a su salud. Pero aquí no terminó los intentos de su esposa de convencernos que emplearamos todo lo posible para que su esposo esté "en buena situación" para cuando despierte. Nos solicitó que le evaluara una biopsiconeuróloga externa al equipo de nuestra unidad.

Autorizamos esta valoración por no destruir la esperanza del 1% de la esposa de nuestro enfermo y esta profesional una vez evaluado el enfermo le indica a la esposa un programa estructurado de estimulación sensorial con evaluación objetiva basada en frecuencias de respuesta.

La estimulación se realiza mediante una serie de ejercicios indicados para estimular los diferentes órganos sensoriales (tacto, olfato, gusto, dolor, temperatura, oído y visión) durante varias veces al día en un número mínimo determinado de repetición. Constatamos que los ejercicios pueden ser perjudiciales para el enfermo, creándole hipersensibilidad a determinados estímulos, apareciendo respuestas

de contracción. Por otro lado, la ausencia de respuesta ante algunos estímulos pero la persistencia de seguir realizándolos podría dañar al enfermo, ya que el que no hubiese respuesta externa no significaba que no estuviera dañando la estructura orgánica no visible.

Además estos ejercicios reforzaban la expectativa irracional y no basada en los datos clínicos de que su marido podría "despertar" del estado vigil permanente diagnosticado por otros tres neurólogos anteriormente de manera independiente y en diferentes estadios de evolución del enfermo.

En esta caso la limitación del esfuerzo terapéutico (reanimar) esta claro, pero había otros tratamientos que nosotros considerábamos inútiles y además alimentaría una falsa esperanza de la esposa.

Cuando se agota la probabilidad de salvar la vida, conforme al saber médico y su lex artis, deberá decidirse si pasar del tratamiento de soporte vital completo a la limitación de las medidas que de modo selectivo van configurando una conducta paliativa, lo que estamos denominando Limitación del Esfuerzo Terapéutico y que sintetiza la manida frase: "cuando no se puede curar, se debe cuidar"[17].

La limitación de una actuación y/o del esfuerzo terapéutico debe tener en cuenta una serie de planteamientos[25]:

1. Dichas órdenes deben quedar reflejadas en la historia clínica de forma razonada y justificada.
2. Las órdenes deben ser lo más explícitas posibles y referirse a los diferentes grados de intervención diagnóstica y terapéutica que se quieren limitar como: extracciones sanguíneas, canalización de las vías centrales o periféricas, transfusiones, traslados a unidad de cuidados intensivos, intubación endotraqueal o resucitación cardio-pulmonar. Si el grado de intervención recomendado no está aún definido en espera de la evolución del enfermo, conviene dejar constancia.
3. Estas órdenes no deben ser estáticas, ya que se pueden plantear en función de la evolución y respuesta clínica del enfermo.
4. Una orden de limitación de un esfuerzo terapéutico concreto nunca debe implicar el abandono de otras actitudes terapéuticas paliativas o no.

El trabajo con enfermos indica que, en la práctica clínica, la limitación del esfuerzo terapéutico no es sencilla. Tiene algunas dificultades[15]:

1. Los que defiende las posturas vitalistas a ultranza equiparan la limitación del esfuerzo terapéutico con el abandono terapéutico, siendo esto un verdadero error.
2. La toma de decisiones de limitar el esfuerzo terapéutico puede estar muy influida por las emociones actuando como variable intermedia: familiares que exigen que un enfermo terminal entre en la UCI porque en el fondo necesitan negar la dolorosa posibilidad de muerte de su ser querido; profesionales que bajo el argumento de "agotar las posibilidades" proponen y realizan actuaciones fútiles porque interpretan la muerte del paciente como un fracaso y, por tanto, una amenaza a su omnipotencia y autoestima profesional. Nadie quiere sentirse culpable ante la hipotética acusación de "no haber hecho todo lo posible". El objetivo de nuestra decisión nunca habrá de ser la evitación de la culpa, sino el bienestar del enfermo.
3. El mundo emocional también aparece en los conflictos de "no inicio" o "retirada de tratamiento". Se suele tener poco tiempo y más ansiedad a la hora de tomar la decisión de iniciar o no un tratamiento de soporte vital, mientras que cuesta más retirar un tratamiento instaurado. Cuando se plantea retirar un tratamiento es porque se ha constatado que no funciona, mientras que al plantear no iniciarlo queda la incertidumbre de que el tratamiento funcione o no. En la realidad se suele "poner" lo indicado y "no poner" lo no indicado y lo contraindicado, y se suele "retirar" lo contraindicado, pero suele haber muchas resistencias para "retirar" lo no indicado.

4. Limitar el esfuerzo terapéutico suele generar casi siempre conflicto. En ocasiones, la defensa o el miedo ante el conflicto puede llevar a los profesionales a posiciones rígidas o desproporcionadas, a actitudes defensivas más basadas en intuiciones viscerales que en la reflexión racional y crítica.

4. Algunas conclusiones para recordar.

Los médicos estamos entrenados para curar y nos resulta difícil aceptar que la medicina tiene un límite, pero no debemos olvidar que tan importante como luchar por curar a un enfermo es saber parar cuando tenemos claro que es imposible curarle[5]. La intervención médica tiene un carácter finito6 y esto lo debemos tener siempre en cuenta cuando estamos ante un enfermo en fase terminal.

La LET no es ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica[5] aunque sabemos que es más fácil poner que quitar. La LET es una decisión compleja y de consecuencias morales innegables que en ocasiones se confunde con eutanasia[20].

Pero, insisto que no se debe confundir eutanasia con limitación del esfuerzo terapéutico. La LET consiste en no poner ciertas medidas que parecen extraordinarias o desproporcionadas en situaciones irreversibles o terminales[18].

La tecnificación de la medicina es uno de los factores que ha hecho pensar que todo es admisible en la atención de un paciente, y no es así.

La toma de decisiones debe someterse a un proceso de deliberación moral del médico con el paciente y sus familiares, respetando los valores de la persona desde criterios clínicos[7]. No se nos debe olvidar que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible.

Ni la obstinación que llevaría al encarnizamiento terapéutico ni el abandono son respuestas éticas a la situación terminal[6].

Es verdad que los avances técnicos de la Medicina ponen a nuestra disposición muchas posibilidades que no debemos emplear de manera aleatoria, sino valorando verdaderamente si van a beneficiar o no al enfermo[6].

Es importante saber abstenerse de poner y quitar tratamientos cuando han demostrado su futilidad aunque la consecuencia sea la muerte del enfermo.14 Es esencial que los médicos acertemos a reconocer los límites prácticos y éticos de nuestro poder. Hemos de tener presente que hay límites éticos que no debemos sobrepasar, porque nuestras acciones serían, además de inútiles, dañosas[9].

Ante un paciente en situación terminal lo que se hace o se deja de hacer con la intención de prestarle el mejor cuidado, permitiendo la llegada de la muerte, no solamente es moralmente aceptable sino que muchas veces llega a ser obligatorio desde la ética de las profesiones sanitarias.

El médico deberá seguir al lado del enfermo, proporcionándole aquellos tratamientos que alivien su situación, pero absteniéndose de medidas penosas e inútiles; debe abandonar la idea de curar para centrarse en cuidar al enfermo, con toda la humanidad y competencia técnica que requiere su situación[6].

La aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto el encarnizamiento terapéutico como el abandono, el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida, es una buena práctica médica.

Bibliografía

1.- SIMON P, COUCEIRO A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción general y un marco de análisis.
Oncología, 1995; 18 (1): 2-19

2.- COUCEIRO A. Ética profesional y cuidados paliativos: en busca de la excelencia. En Ética en cuidados paliativos.
Couceiro A. Triacastela. 2004: 45

3.- BARBERO J. Cuidados Paliativos y SIDA. ¿Deficiencia moral adquirida? En Ética en cuidados paliativos.

4.-COUCEIRO A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En Ética en cuidados paliativos.
Couceiro A. Triacastela. 2004: 264

5.- PEREZ M. La medicina permite mantener con vida a personas que no tienen curación. Muchos enfermos mueren mal en España, víctimas de la obstinación terapéutica.
EL PAIS. 31-05-2005

6.- MUÑOZ JD, GONZALEZ-BARON M. Aspectos éticos de la fase terminal. III: Preservación de la dignidad. El respeto de la debilidad. En Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer.
González-Barón M. Panamericana. 1995: 1248-1250.

7.- BARBERO J. Diario Médico: 13-3-2006

8.- Consejo General de Colegios Médicos. Código de Ética y Deontología Médica.
Madrid: Organización Médica Colegial. 1999.

9.- HERRANZ G. El paciente terminal y la ética de la medicina paliativa.
CB nº16, 4º 93, pp. 3-19. Conferencia pronunciada en el Colegio de Médicos de Santa Cruz de Tenerife. Marzo/1994

10.- CLAVE E. ¿Cuándo, en qué situaciones y cómo realizar la sedación en los cuidados paliativos? En Dilemas éticos en el final de la vida.
Astudillo W, Casado A, Clavé E, Morales A. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2004: 200

11.- ICETA M. Toma de decisiones en la práctica clínica. En Cuidados Paliativos.
Espejo MD. Difusión Avances de Enfermería. DAE SL. 2000: 216

12.- TORRALBA F. Futilidad y vulnerabilidad. En La Medicina Paliativa, una necesidad sociosanitaria.
Unidad de Medicina Paliativa Hospital San Juan de Dios (Santurce-Vizcaya). 1999: 297

13.- SANZ J. ¿Qué es bueno para el enfermo?.
Medicina Clínica (Barcelona) 2002; 119(1): 18-22

14.- SANZ J. ¿Puede ser confortable el final de la vida?.
http://www.bioetica.com.mx

15.- BARBERO J, ROMERO C, GIJON P, JUDEZ J. Limitación del esfuerzo terapéutico.
http://www.doyma.es. 15-9-2005

16.- COUCEIRO A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?
An Esp Pediatr 2002; 57 (6): 505-7

17.- ROMO O. El acto eutanásico y limitación del esfuerzo terapéutico.
http://www.aeds.org/CONGRESO12

18.- ABIZANDA R. Aspectos éticos de la toma de decisiones en la fase aguda del paciente en coma.
http://www.secpal.com/revista/resumen.ponencias.

19.- ORTIZ A. Bioética: los cuidados a enfermos terminales, una asignatura pendiente.
El concepto del Due Care y Palliated Dearh.
Revista Médica. Área académica de Clínica Las Condes. Vol 16 Nº 1

20.- COUCEIRO A. El enfermo terminal y la decisiones en torno al final de la vida. En Ética en cuidados paliativos.
Couceiro A. Triacastela. 2004: 285

21.- AZULAY A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?
Anales de Medicina Interna. 0212-7199 (2001) 18:12, pp.650-654

22.- Comité de Ética de la SECPAL. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
1134-248X (2002)9; pp.37

23.- HORTAL A. Ética general de las profesionales. DESCLÉE. 2002: 159

24.- GOMEZ-SANCHO M, CIPRES-CASANOVA L, FERNANDEZ-GUTIERREZ JP, GOMEZ-BATISTE X, PASCUAL-LOPEZ A, PEREZ-MART M. Atención médica al final de la vida. Rev. Soc. Esp. *Dolor. Núm.9 pp.262-265. 2002*

25.- KAPLAN R, JAUREGUI JR, DI TROLIO JJ. Problemas del final de la vida: eutanasia y suicidio asistido. En avances en Geriatría.
Ribera JM. GAFOS. 2005: 615

*- Debido a la larga extensión de este trabajo lo publicamos en dos entregas.
La anterior se puede leer en el anterior trimestre nº 280 (abril, mayo, junio 2006)

Bioética y estado vegetativo permanente*.

> Rafael Luis Vidaurreta
Master en Bioética. Universidad Pontificia Comillas. Madrid.
Profesor del Centro de Humanización de la Salud. Tres Cantos (Madrid).
Trabajador social. Unidad Daño Cerebral EPV y Cuidados Paliativos.
Fundación Instituto San José. Madrid.

El autor nos ha permitido publicar la memoria de investigación del Máster en Bioética bajo el título "Bioética y Estado Vegetativo Permanente". Su trabajo en la Unidad de Daño Cerebral de la Fundación Instituto San José de Madrid, ha sido primordial en la elaboración de esta investigación.

La concepción de la práctica asistencial trata de asistir a la persona enferma a todos los niveles: cuerpo, emociones, mente y espíritu. Hay que procurar hacer partícipes a las personas necesitadas de cuidado, deben implicarse en el proceso del cuidar y de no ser así, implicar a sus familias, cuidadores o instituciones. Todo esto cuando la persona es plenamente consciente pero qué ocurre cuándo no lo es.

En este trabajo se plantean algunas de las posturas que genera el estado vegetativo permanente entre los profesionales de la salud y la familia desde el punto de vista bioético. Vidaurreta reivindica más recursos para este tipo de pacientes que suelen ser los grandes olvidados del sistema sanitario.

Rafael Luis Vidaurreta.

8. Principales conflicos éticos en el manejo de pacientes en E.V.P.m.

Responsabilidad profesional y moral de informar y explicar a la familia o subrogados las probabilidades pronosticas y evolutivas de un paciente sabiendo que las posibilidades de recuperación después de estos periodos son inciertas, excepcionalmente bajas, y la recuperación si ocurre es con una severa discapacidad, planteándonos como profesionales si son los interlocutores más validos para la toma de decisiones y si están capacitados para asimilar esta información.

Asegurarnos y de alguna manera crearnos la obligación moral como profesionales de que el paciente en **E.V.Pm** reciba un cuidado apropiado médico, de enfermería, o domiciliario para mantener su dignidad e higiene personal.

Tener como profesionales la obligación bioética, junto con la familia de determinar los niveles apropiados de tratamiento relativos a la administración o supresión de:

1. Medicación y órdenes de tratamiento
2. Oxigeno suplementario y uso de antibióticos
3. Tratamientos complejos de mantenimiento de órganos, como la diálisis
4. Administración de sangre y derivados
5. Hidratación artificial y nutrición

Sin caer en la futilidad de tratamientos y sabiendo manejar por parte de los facultativos la limitación del esfuerzo terapéutico, y una vez que el E.V.PM es considerado como permanente es apropiada una "orden de no resucitación".

De estas obligaciones, bioético-morales que tienen los profesionales emanan los conflictos seleccionados, algunos problemas de los aquí planteados, seguramente no serán los más importantes pero quizás si los más ilustrativos, para el objetivo que desde los principios de la bioética trataremos de analizar en esta memoria, y que son los siguientes:

- *Problema de toma de decisiones clinicas sobre "tratamientos de soporte vital" "futilidad" y "limitación del esfuerzo terapéutico"*

Principios de beneficiencia - no maleficiencia

- *Problema de justicia distributiva de recursos sanitarios*

Principio de justicia

- *Problema de toma de decisiones en relación al paciente, si no existen directrices anticipadas ¿la família puede decidir siempre? ¿es el profesional quien tiene quetomar las ultimas decisiones? ¿Dónde queda la autonomía del paciente?*

Principio de autonomía

9. Paradigmas de analisis bioético.

1. 9. Los cuatro principios de la bioética

Los problemas antes descritos trataremos de analizarlos desde los principios de la Bioética teniendo siempre como máxima filosófico-moral el **Valor absoluto de la persona.** Derivado de la idea kantiana de que las personas no son meros

medios, sino fines en sí mismas.

El valor de la persona humana es una intuición o "a priori" que sirve de marco referencial para elaborar la bioética. Por lo tanto, el ser humano tiene dignidad, y no precio. De aquí se deriva el que todas las personas merecen la misma y absoluta consideración y respeto sea cual sea su edad, sexo, estatus social y por descontado situación clínica.

Los cuatro principios de la bioética pretenden dar contenido al esbozo moral que supone la declaración del valor y dignidad de la persona.

Principio de no maleficencia

Este principio ya se formuló en la medicina hipocrática: **Primum non nocere,** es decir, ante todo, no hacer daño al paciente. Se trata de respetar la integridad física y psicológica de la vida humana. Es relevante ante el avance de la ciencia y la tecnología, porque muchas técnicas pueden acarrear daños o riesgos.

En la evaluación del equilibrio entre daños-beneficios, se puede cometer la falacia de creer que ambas magnitudes son equivalentes o reducibles a análisis cuantitativo. Un ejemplo actual sería evaluar el posible daño que pudieran ocasionar organismos genéticamente manipulados, o el intento de una terapia génica que acarreara consecuencias negativas para el individuo.

Principio de beneficencia

Se trata de la obligación de hacer el bien. Es otro de los principios clásicos hipocráticos. El problema es que hasta hace poco, el médico podía imponer su propia manera de hacer el bien sin contar con el consentimiento del paciente (modelo paternalista de relación médico-paciente). Por lo tanto, actualmente este principio viene matizado por el respeto a la autonomía del paciente, a sus valores, cosmovisiones y deseos. No es lícito imponer a otro nuestra propia idea del bien.

Este principio positivo de beneficencia no es tan fuerte como el negativo de evitar hacer daño. No se puede buscar hacer un bien a costa de originar daños: por ejemplo, el "bien" de la experimentación en humanos (para hacer avanzar la medicina) no se puede hacer sin contar con el consentimiento de los sujetos, y menos sometiéndolos a riesgos desmedidos o infligiéndoles daños. Como dice Hans Jonas (1997 edición española), ***aunque la humanidad tiene un interés en el avance de la ciencia, nadie puede imponer a otros que se sacrifiquen para tal fin***[1]. Matizado de esta manera, el principio de beneficencia apoya el concepto de innovar y experimentar para lograr beneficios futuros para la humanidad, y el de ayudar a otros (especialmente a los más desprotegidos) a alcanzar mayores cotas de bienestar, salud, cultura, etc., según sus propios intereses y valores.

También se puede usar este principio (junto con el de justicia) para reforzar la obligación moral de transferir tecnologías a países desfavorecidos con objeto de salvar vidas humanas y satisfacer sus necesidades básicas.

Principio de autonomía o de libertad de decisión

Se puede definir como la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen vitalmente. Supone el derecho incluso a equivocarse a la hora de hacer uno mismo su propia elección. De aquí se deriva el consentimiento libre e informado de la ética médica actual.

Principio de justicia

Consiste en el reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos

1- JONAS, H., Técnica, Medicina y Ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad. Ed. Paidós Ibérica, Barcelona. 1997.

sanitarios. Este principio impone límites al de autonomía, ya que pretende que la autonomía de cada individuo no atente a la vida, libertad y demás derechos básicos de las otras personas.

Se pueden plantear conflictos no sólo entre miembros coetáneos de un mismo país, sino entre miembros de países diferentes (p. ej., acceso desigual a recursos naturales básicos), e incluso se habla de justicia para con las generaciones futuras.

Nuestra cultura ha sido más sensible al principio de autonomía, a costa del principio de justicia, pero es posible que la misma crisis ecológica nos obligue a cambiar este énfasis.

La justicia e igualdad de los derechos de los seres humanos actuales y la preservación de condiciones viables y sostenibles para las generaciones futuras pueden hacer aconsejable, e incluso obligatoria, una cierta limitación del principio de autonomía, sobre todo en una sociedad de mercado que espolea el deseo desmedido de nuevos servicios y bienes, y en la que el individuo atomizado reclama ilimitadamente "derechos" de modo narcisista (H. Jonas: El principio de responsabilidad)[2].

Los países industrializados, con menos población que los países pobres, contaminan más y derrochan más recursos. Las sociedades opulentas deberían bajar del pedestal la autonomía desmedida que va en detrimento del desarrollo justo y viable para todos.

Para poder analizar los problemas enunciados anteriormente, si nos atenemos solo como paradigma de análisis a la rigidez de los principios puros de la bioética tal como los enuncie anteriormente, encontraríamos que muchas de las circunstancias particulares de los casos de E.V.Pm no encajarían perfectamente en ellos, al poderse crear un conflicto entre uno y otro ya que nos costaría gran esfuerzo priorizar, por ello trataremos de ver dos visiones distintas de solución de conflictos entre principios.

2. 9. El Principialismo Americano

Dentro de la tradición americana, uno de los textos más influyentes es el de Tom L. Beauchamp y James F. Childress (1999) Principios de Ética Biomédica. (La primera edición americana es de 1979)[3], que se basa en los cuatro principios antes enunciados. En caso de conflictos entre algunos de estos principios, habrá que ver cuál de ellos tiene prioridad, lo cual se suele decidir en función de las consecuencias.

Al contrario que la tradición europea, la americana no busca tanto una fundamentación en principios filosóficos cuanto en valores ampliamente compartidos culturalmente. El principio de beneficencia va unido al de autonomía, matizado por el principio de justicia, para compensar las desigualdades introducidas por los dos anteriores.

De esta manera, la tradición utilitarista centrada en los derechos individuales establece la preeminencia de la autonomía individual. Los conflictos tienden a ser resueltos recurriendo al método del "observador ideal" desarrollado por John Rawls en A Theory of Justice (1971)[4].

3.9. El Principialismo Europeo y en concreto en España: "El Principialismo Jerarquizado de Diego Gracia"

La tradición europea (continental) ha estado más influida por los intentos de fundamentación sobre principios absolutos, como es el caso del imperativo categórico kantiano, que generarían obligaciones morales absolutas: no maleficencia

2- JONAS, H., Técnica, Medicina y Ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad. Ed. Paidós Ibérica, Barcelona. 1997.
3- BEAUCHAMP, T.L., J.F. CHILDRESS, Principios de ética biomédica, Masson, Barcelona, 1999.
4- JOHN RAWLS, A Theory of Justice, Traducción española por F.C.E, 1977.

y justicia. Estos dos principios regulan el bien común y jerárquicamente son superiores (en caso de conflicto) al de autonomía, que se refiere al bien particular de cada individuo.

Para Diego Gracia (1992)[5], los cuatro principios se ordenan en dos niveles:

- *Nivel 1: no maleficencia y justicia.* Es el nivel que podemos llamar de **"ética de mínimos"**, en el que se nos puede obligar desde fuera, porque regula el bien común. Se refiere a las obligaciones **"perfectas"** que generan deberes negativos transitivos (lo que no se debe hacer a otros). Socialmente vendría regulado por el Derecho.

- *Nivel 2: autonomía y beneficencia.* Es el nivel de **"ética de máximos"**, relacionado con el proyecto vital que cada persona libremente escoge en la búsqueda de la felicidad y de la plasmación de sus propios valores. Se refiera a las llamadas obligaciones **"imperfectas"**, que me puedo exigir a mí, pero que no puedo imponer a los demás. Este nivel sería el correspondiente al estudio de la Moral.

La bioética puede ser un procedimiento fundamentado o fundamento procedimental para tomar decisiones en los ámbitos conflictivos de la Biomedicina. Se basa en buena parte en principios éticos generales y en **La Declaración Universal de los Derechos Humanos,** que al ser ampliamente compartidos, suministran un marco sólido de referencia para discutir racionalmente la rica casuística que plantean los avances tecnológicos en su interacción con la vida.

Para Diego Gracia la nueva casuística, al estilo de Jonsen tiene importancia, pero debe conectarse con una adecuada fundamentación.

En el juicio moral hay un momento de razonamiento deontológico o a **priori** (atento a los principios generales), y otro teleológico o a **posteriori** (una fase "experiencial", en la que se ponen a prueba los principios en cada caso concreto). Su esquema ético incluye varias fases:

- **Sistema de referencia moral:**
  - **premisa ontológica:** el hombre, en cuanto persona, tiene dignidad y no precio
  - **premisa ética:** todos los hombres son iguales y merecen igual consideración y respeto

- **El momento deontológico del juicio moral:**
  - **nivel 1 (público):** no maleficencia y justicia
  - **nivel 2 (privado):** autonomía y beneficencia

- **El momento teleológico del juicio moral:**
  - evaluación de las consecuencias objetivas del nivel 1
  - evaluación de las consecuencias subjetivas del nivel 2

- **El juicio moral:**
  - Se contrasta la regla en el caso particular
  - Se evalúan las consecuencias del acto, para ver si se puede hacer una excepción a la regla
  - Contraste de la decisión tomada con el sistema de referencia

- **Toma de decisión final**

La fase 2) constituye el llamado **"esbozo moral"**, que nos permite dar contenidos materiales a la intuición fundamental de la fase 1). Estos principios son puestos a prueba en la fase 3) sobre la base de las consecuencias. Debido a que los principios se elaboran y descubren históricamente, no son absolutos (aunque sí universales), sino que son deberes **prima facie,** que pueden admitir excepciones.

Precisamente la fase 4) está dirigida al análisis de efectos y circunstancias de cada caso particular, con objeto de argumentar si se puede admitir una

5- GRACIA, D., Fundamentos de Bioética. Eudema, Madrid,1989.

excepción. Pero las excepciones se basan precisamente en la calibración de las consecuencias, de modo que la admisión de la excepción garantice la consideración y respeto de los seres humanos.

Por ejemplo, todos hemos recurrido alguna vez a la "mentira piadosa": se trata de una excepción al principio (no absoluto) de que hay que decir la verdad, que se justifica porque en determinadas circunstancias seguir al pie de la letra ese principio puede tener consecuencias negativas para otras personas y atentar contra principios y valores de orden superior.

10. Analisis desde los principios de los problemas enunciados.

Problema de toma de decisiones clínicas sobre tratamientos en E.V.Pm.: "Tratamientos de soporte vital"

- **¿Qué es el soporte vital?**

El soporte vital se define, según el **Hastings Center,** como "toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal"[6].

- **¿Qué medidas incluye el soporte vital?**

Según la definición previa, el soporte vital incluye aquellas medidas que prolongan la vida biológica y, en algunas circunstancias, proporcionan el tiempo necesario para la recuperación de los pacientes pero de **per se** no revierten la enfermedad del paciente.

Es indudable que el prototipo de las medidas de soporte vital lo constituyen procedimientos como las técnicas de circulación asistida, los sistemas de oxigenación extracorpórea, la reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, depuración extrarrenal o la utilización de derivados sanguíneos o sustancias vasoactivas.

Sin embargo, de forma casi universal se acepta que en la definición de soporte vital se incluyen también otras medidas aparentemente menos complejas, desde un punto de vista tecnológico, o menos costosas, como ciertos tratamientos farmacológicos, citostáticos, antibióticos y diuréticos, así como la nutrición y la hidratación artificiales.

- **Marco general para la toma de decisiones sobre soporte vital**

a) Medidas de soporte vital: intervenciones médicas

Independientemente de su coste y complejidad técnica, todas las intervenciones de soporte vital son intervenciones médicas invasivas, si bien el grado de invasión o agresión es diferente, y como tales, poseen beneficios pero también imponen cargas. Los beneficios son numerosos; los riesgos son también evidentes.

b) Objetivo de las intervenciones médicas

El objetivo primario de cualquier tratamiento médico es beneficiar al paciente restaurando o manteniendo su salud tanto como sea posible, intentando lograr el máximo beneficio con el mínimo daño. Prolongar la vida biológica a cualquier precio sin tener en cuenta su calidad ni las cargas del tratamiento no es uno de los fines de la medicina. De este concepto se deriva, por tanto, que desde el punto de vista de las indicaciones no hay obligación de prolongar la vida biológica independientemente de la obligación de cumplir, al menos, algún otro de los fines de la medicina.

6- Informe Hastings sobre el E.V.P. (1993).

c) Elementos en la toma de decisiones

La decisión de aplicar o no un tratamiento médico, incluida, por supuesto, una intervención de soporte vital, asienta en una pregunta básica: ¿este tratamiento beneficia al paciente?

La respuesta a esta pregunta, crucial pero no siempre sencilla, requiere un proceso que depende de tres componentes esenciales: a) la evaluación realista, en función de las características de la enfermedad y del tratamiento, de los objetivos que se pretendan lograr con dicho tratamiento o intervención; b) las consecuencias previsibles, y c) las preferencias del paciente.

- **Intervenciones de soporte vital en el paciente en estado vegetativo permanente**

No hay tratamiento específico efectivo para el paciente en E.V.Pm por lo que su manejo dependerá casi exclusivamente de las intervenciones de soporte vital. Dadas las características clínicas de los pacientes, no todas estas medidas serán necesarias.

Algunas intervenciones nunca serán requeridas, pero en cambio otras serán imprescindibles para prolongar la vida biológica en una situación en la que el fallecimiento es el resultado predecible o inevitable de la condición médica del paciente.

Aunque es posible la aparición de complicaciones que requieran otras intervenciones, en general, y además de los cuidados básicos y los ejercicios de movilización pasiva, en los pacientes en m suelen ser necesarios:

a). Alimentación parenteral o enteral, por sonda nasogástrica, gastrostomía o yeyunostomía.

b). Hidratación por vía venosa o enteral, por sonda nasogástrica, gastrostomía o yeyunostomía.

c). Tratamiento de procesos infecciosos.

Directrices profesionales

El primer paso en el proceso de la toma de decisiones terapéuticas sobre soporte vital en un paciente en situación de E.V.Pm exige su correcta identificación, diagnóstico y pronóstico.

Es requisito indispensable que el diagnóstico sea correcto, consistente y seguro y basado en rigurosos criterios, de manera que tenga un elevado grado de certeza pues todas las decisiones terapéuticas se basarán en él.

El pronóstico requiere de tres piezas adicionales de información: la etiología, la edad del paciente y la duración. En el caso que nos ocupa nos referimos a adultos en situación de E.V.Pm secundario a anoxia cerebral y otras etiologías, sobre el que la literatura indica de forma unánime que:

El tratamiento activo, con las medidas de soporte vital necesarias, es obligado en la fase temprana del diagnóstico o en caso de duda sobre su certeza.

Posteriormente y cuando el diagnóstico de E.V.Pm ha sido claramente establecido, los profesionales tienen la responsabilidad de discutir con la familia o los representantes las probabilidades pronosticas del paciente y, junto a ellos, determinar el grado apropiado de tratamiento atendiendo a las circunstancias específicas de cada caso y observando, además, que si se conocen los deseos, valores y preferencias del paciente, éstos deben respetarse.

Los pacientes en E.V.Pm tienen los mismos derechos éticos y legales que cualquier otro paciente por lo que, situados en el marco general previamente enunciado, el objetivo de proporcionar una intervención de soporte vital a un individuo en situación de E.V.Pm no ha de ser meramente el mantenimiento de una vida biológica. Si se admite esta premisa, la limitación de los niveles asistenciales es perfectamente razonable en el caso de los pacientes en E.V.Pm pues los pacientes inconscientes

no deben ser sometidos a procedimientos o tratamientos que no les sean beneficiosos.

La valoración de los beneficios de un tratamiento es subjetiva y, por tanto, el proceso de la toma de decisiones exige identificar los beneficios y cargas desde la perspectiva del paciente, es decir, sus preferencias.

Nuestro sistema sanitario reconoce y sanciona legalmente el derecho de los individuos adultos y competentes a tomar decisiones con respecto a su salud, derecho que el paciente puede ejercer directamente o a través de sus representantes, papel que en nuestra sociedad suele pertenecer a la familia.

En este sentido, el E.V.Pm plantea el enorme problema de la imposibilidad de que el propio enfermo pueda determinar qué considera puede ser o no beneficioso o cuál es su mejor interés, por lo que se exigen unas mayores cautelas y seguridades en la toma de decisiones médicas. En estos pacientes existe la posibilidad de limitar ciertas medidas de soporte vital al considerarlas inapropiadas tras la completa consideración de todos los factores implicados, tanto médicos como no médicos, y previo acuerdo con la familia o representantes del paciente.

Según esta y otras instituciones, los factores a considerar para la limitación de las medidas de soporte vital a un paciente en E.V.Pm son:

- La evaluación de la mejor evidencia clínica disponible acerca del diagnóstico y pronóstico del paciente; algunas sociedades científicas como la British Medical Association, recomiendan la inclusión de la opinión de un especialista independiente.
- La estimación anticipada de los posibles beneficios y cargas del tratamiento.

CETIR
GRUP MÈDIC

MEDICINA NUCLEAR

TIROIDES • PARATIROIDES Y SUPRARRENALES • GLÁNDULAS SALIVARES • ESÓFAGO • ESTÓMAGO E INTESTINO • HÍGADO Y VÍAS BILIARES • PULMÓN Y CORAZÓN (GATED-SPECT CARDÍACO CON CORRECCIÓN DE ATENUACIÓN) • VASOS SANGUÍNEOS Y LINFÁTICOS • SISTEMA MÚSCULO-ESQUELÉTICO • RIÑÓN Y SISTEMA EXCRETOR • SPECT CEREBRAL • PET.

DENSITOMETRÍA ÓSEA Y MORFOMETRÍA

ECOGRAFÍA

ABDOMINAL • PARTES BLANDAS: CERVICAL, MAMARIA, ESCROTAL, PENEANA, MÚSCULO-TENDINOSA • GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA • ENDOCAVITARIA: TRANSRECTAL, TRANSVAGINAL Y ENDOANAL • DOPPLER COLOR VASCULAR: PERIFÉRICO, ABDOMINAL Y OBSTÉTRICO • ECOCARDIOGRAFÍA DOPPLER COLOR: TRANSTORÁCICA Y TRANSESOFÁGICA • PUNCIÓN ASPIRATIVA CON AGUJA FINA • PUNCIÓN BIOPSIA.

MAMOGRAFÍA

TERAPÉUTICA

METABÓLICA Y ENDOCAVITARIA.

RADIOLOGÍA

RESONANCIA NUCLEAR MAGNÉTICA Y TOMOGRAFÍA AXIAL COMPUTARIZADA.

C. Londres n.º 6, D9 - Tel. 93 444 35 00 - Fax 93 444 35 05 - 08029 BARCELONA

- La consideración de las preferencias del paciente, si se conocen.
- La discusión sensible y considerada con los familiares sobre los posibles objetivos a lograr y la proporcionalidad de las intervenciones.

Diversas sociedades médicas y otros organismos reconocen que tanto los pacientes, mediante directivas anticipadas, como sus representantes tienen el derecho a terminar toda forma de tratamiento en pacientes adultos en E.V.Pm confirmado.

Algunos documentos, como el de la **Multi-Society Task Force on PSV (Permanent Vegetative State)**, establecen diversos niveles asistenciales: a) máxima tecnología, tratamiento de rescate: ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar; b) medicaciones habituales: antibióticos y oxígeno; c) hidratación y nutrición; y recomiendan la reducción progresiva del tratamiento, pasando del nivel 1 al 3 en función de la evolución del paciente.

La mayoría, sin embargo, no hace una diferenciación explícita entre las intervenciones de soporte vital, con la excepción de la hidratación y la alimentación artificial, sino que dejan la consideración de la proporcionalidad del tratamiento al proceso de evaluación de los objetivos y logros posibles en cada caso concreto por parte de los profesionales y su discusión con la familia.

"Futilidad"

Concepto de futilidad

El término **futilidad** apareció en el siglo pasado en 1980, en un articulo de Bernard Lo y Albert R. Johnson, donde ellos postulaban por reservar dicho termino para aquellos esfuerzos terapéuticos que tenían muchas probabilidades de fracaso y que aunque existiera una rara y excepcional posibilidad de éxito en algún caso, estos tratamientos no se debían sistematizar en la generalidad de los casos. Más tarde Prendergast y Brody llegaron a señalar la propia **"futilidad del término futilidad"**, dada la incertidumbre diagnóstica y pronóstica, es decir la imposibilidad de certezas absolutas en medicina.

Años más tarde el debate sobre la futilidad adquiere unas nuevas perspectivas con el artículo de Schneiderman, Jecker y Jonson. Ellos formulan una definición de futilidad médica desde dos perspectivas, la cualitativa y la cuantitativa.

Desde la perspectiva cualitativa se preocupan más a cómo el paciente percibe la índole o calidad de ese beneficio producido por la intervención realizada, por el médico para mejorar su situación clínica, por lo cual cualquier tratamiento aplicado solamente para mantener la inconsciencia de forma permanente o que no permita liberar a un paciente de su dependencia de la unidad de cuidados intensivos puede ser considerado fútil.

Mientras que desde el punto de vista cuantitativo, para estos autores podría considerarse fútil un tratamiento si los datos empíricos muestran que este tiene menos de un 1% de posibilidad de ser beneficioso para el paciente.

Diego Gracia delimita la futilidad como un criterio estrictamente técnico, que no tiene nada que ver con la voluntad del paciente, sino con la indicación médica de un determinado tratamiento en función de su efectividad y probabilidad de unos resultados favorables cualitativa y cuantitativamente.

Estado vegetativo permanente y futilidad

En el caso de los pacientes en situación de E.V.Pm no se dispone de ninguna directriz profesional que permita la decisión unilateral del profesional para limitar el tratamiento sobre la base de un juicio de futilidad y de hecho, alguna de ellas, como la publicada en 1997 por la **Society of Critical Care Medicine**, indica de forma explícita que "el tratamiento intensivo no puede ser limitado en un paciente en E.V.Pm en base a un juicio de futilidad".

Por el contrario, numerosos autores y sociedades científicas, a través de documentos profesionales consensuados, reconocen que en el caso del estado

vegetativo permanente (E.V.Pm) los tratamientos de soporte vital tan sólo prolongan el proceso de la muerte y no cumplen con los fines de la medicina por lo que establecen su posible limitación, bien en forma de omisión o de retirada, como legítima y éticamente aceptable en función de la futilidad de estos.

Saber con certeza cuándo un EV se transforma en estado vegetativo permanente es complicado. Las recomendaciones de algunas sociedades científicas, como la **British Medical Association,** exigen un período de entre 6 y 12 meses para considerar la irreversibilidad del proceso y la posibilidad de evaluar si el mantenimiento de las medidas de soporte vital actúa en el mejor interés del paciente, o por el contrario seria considerado un tratamiento futil.

En cambio, otras señalan que, aunque no de forma absoluta, la experiencia clínica y la literatura médica apoyan que a los tres meses un EV casi siempre es permanente y, por tanto,irreversible, por lo que la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico en base a un criterio de futilidad podría plantearse a partir de ese momento.

Por tanto el criterio de futilidad en los **Estados Vegetativos Permanentes** desde el punto de vista moral, podría intentar definirse como el marco de decisión que el equipo se reserva para si mismo en su esfera moral privada dentro de su entorno profesional, conociendo la filosofía de trabajo de la unidad, sin ser imprescindible la consideración del paciente o familia, aunque si necesaria y valorada, para la indicación o no de un determinado tratamiento en función de la ausencia de efectividad documentada en una situación clínica tan clara como la que nos ocupa en esta unidad y conociendo tanto el pronóstico como el diagnóstico de dichos pacientes si estos tratamientos no modifican ni aportan nada a la situación vital de estos.

Para poder tomar esta decisión la institución, el equipo y en último lugar como responsable final el médico deberá precisar y argumentar la aplicación o no de dichos tratamientos en función de la efectividad o no de los mismos, estableciendo prioridades sanitarias y clínicas para el mayor bienestar del paciente.

No obstante los médicos desde el punto de vista profesional no están obligados a proveer tratamientos fisiológicamente fútiles (tratamientos que no producen el deseado cambio fisiológico).

Cuando considera que un tratamiento de soporte vital es fisiológicamente fútil, pero no sólo fútil en el sentido habitual de la palabra debido a la baja probabilidad de éxito o por la baja calidad de vida que éste permita, si no que además pueda producir más daño que beneficio o alargar la agonía innecesariamente en función de un criterio biológico en que lo único que importa es mantener las constantes vitales el mayor número de horas a cualquier precio.

Entonces las decisiones acerca de retirar o no iniciar tal tratamiento debe ser realizada por el médico en el contexto de una discusión abierta sobre la naturaleza de la extensión de la futilidad del tratamiento con todos los miembros del equipo, aunque la decisión final sea suya y en la medida de lo posible consensuada con los representantes del paciente.

"Limitación del esfuerzo terapeutico"

Concepto de limitación del esfuerzo terapéutico (l.e.t.):

Limitar el esfuerzo terapéutico es acotar el campo de lo técnicamente posible en la actitud terapéutica por lo médicamente indicado en la evolución clínica respetando siempre la decisión del paciente capaz y competente o en su defecto la de su familia, (siempre y cuando esta última, en ausencia de directrices previas del paciente, no tome decisiones contrarias a la indicación médica).

En esta delimitación es muy importante y siguiendo a F.G. Miller en el modelo tradicional de clasificación de los tratamientos en: indicado,

no indicado y contraindicado, es importante definir estos tres conceptos que intentan aclarar lo que es más conveniente o aconsejado desde la terapéutica médica.

- *Tratamiento indicado:* Un tratamiento se considera médicamente indicado cuando la comunidad científica, basada en la evidencia de la experiencia y en estudios clínicos rigurosos, admite su eficacia en la curación de un determinado proceso o en el mantenimiento de una aceptable calidad de vida que el paciente acepta como tal.
- *Tratamiento no indicado:* Es aquel tratamiento cuya eficacia en la curación o mantenimiento de una aceptable calidad de vida, no esta acreditada para la comunidad científica, si bien se le puede presuponer empíricamente algún efecto beneficioso en el proceso morboso y ningún efecto adverso grave.

Tratamiento contraindicado: Es aquel que incide de forma negativa en la enfermedad o en el enfermo, pudiendo provocar su aplicación la muerte del mismo. Por tanto, desde el punto de vista médico su utilización esta proscrita.

A pesar de estas especificaciones conceptuales es preciso resaltar que cuando hablamos de **L.E.T** no estamos hablando para nada de "limitar el cuidado" y no realizar una intervención terapéutica no indicada no implica dejar al enfermo abandonado a su soledad y su muerte, es más en estos casos debe siempre reforzarse los cuidados de confort y hacer un acompañamiento mientras el paciente vive su propia muerte de la mejor manera posible, conservando su condición de "ser" humano hasta el final, aliviándole el sufrimiento lo más posible.

Limitación del esfuerzo terapéutico y E.V. Pm.

Antes de abordar el problema debe reseñarse que las recomendaciones sobre el tratamiento de los pacientes en estado vegetativo persistente (E.V.PM) no se basan en estudios de investigación estructurada cuya calidad metodológica pueda ser evaluada de acuerdo con los estándares actuales y de cuyos resultados puedan derivarse conclusiones con un grado suficiente de evidencia científica. La mayoría de las publicaciones sobre el tratamiento de estos pacientes son artículos de opinión, encuestas acerca de las actitudes de los profesionales en casos hipotéticos o conclusiones de grupos de trabajo pertenecientes a diferentes instituciones o sociedades científicas que trabajan con este tipo de pacientes, por lo que es bastante difícil consensuar cuando aplicar la L.E.T...

Aunque en la actualidad parece que se ha alcanzado cierto grado de consenso y se acepta que todos los tratamientos médicos, incluidas la nutrición enteral y la hidratación por vía intravenosa, pueden limitarse una vez el diagnóstico de E.V.Pm sea confirmado como irrefutable y, por tanto, la condición de pérdida de conciencia considerada como irreversible (estado vegetativo permanente). Sin embargo, algunas sociedades médico científicas sostienen su especial consideración.

Así, por ejemplo, la **British Medical Association**, si bien reconoce el carácter de tratamiento médico de estas medidas, impone una serie de salvaguardas adicionales para su retirada en el caso de pacientes cuyo fallecimiento no es inminente y cuyos deseos previos no son conocidos, entre las que se incluye la revisión por un profesional cualificado y no implicado en el tratamiento del paciente.

Según consta además en este documento en Inglaterra, Gales y el Norte de Irlanda la propuesta de retirada de la nutrición y la hidratación en un paciente en E.V.Pm requiere consejo jurídico y en ciertos casos incluso una orden legal. Exige, además, la puesta en marcha de los mecanismos necesarios que permitan identificar todos los casos de retirada de forma que pueda evaluarse lo apropiado de la medida.

Otras asociaciones científicas consideran obligado su mantenimiento a excepción de que el paciente hubiese expresado previamente sus deseos de retirada.

Analisis éticos de la limitación del esfuerzo terapéutico y la futilidad en los E.V.Pm. desde los principios bioéticos de beneficencia y no-maleficencia.

Después de lo expuesto anteriormente, los dos principios que entran en juego desde mi punto de vista en "EL PROBLEMA DE TOMA DE DECISIONES CLINICAS SOBRE TRATAMIENTOS EN E.V.Pm" son Beneficencia y No-maleficencia.

Beneficencia:

El principio de beneficencia al ser un principio positivo, nos indica que todas las personas deben ser tratadas de una forma ética, no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolos del daño si no haciendo un esfuerzo por asegurar su bienestar, obligando tanto al personal sanitario como a los familiares a extremar los posibles beneficios minimizando los riesgos.

Beneficencia significa "hacer el bien". Los médicos tienen la obligación social de hacer el bien al enfermo pero esta expresión es muy ambigua porque el bien al enfermo siempre depende de dos factores principalmente de la perspectiva del médico y también de la del paciente, que en algunas ocasiones no tienen por que coincidir.

Esto todavía se complica mucho más en el caso que nos ocupa de los E.V.Pm ya que en la mayoría de los casos el medico no conoce la perspectiva del paciente y tiene que tomar una decisión clínica dependiendo solo de su arbitrio personal, y en nuestro sistema de cuidados sanitarios cada vez más tecnológico, hacer el bien puede entrañar el riesgo de hacer una intervención tecnificada del bien morir del paciente, en un intento irracional de prolongar unas horas o días una vida que se extingue, y si ese intento desesperado del medico, aunque sea por exigencia de los familiares, no es en el fondo una negación por parte de todos de la propia limitación humana, de la muerte y de lo que quizá nos hace sentirnos peor profesionalmente, es un reconocimiento implícito de nuestros límites profesionales.

Por todo lo expuesto anteriormente, pienso que en la atención a los pacientes en E.V.Pm. la gran critica desde el punto de vista moral que se puede hacer a los profesionales que se acogen a este principio de Beneficencia a ultranza, es que puedan llegar a caer en el paternalismo, aplicando sin consentimiento del enfermo, sin que este decida el bien que se le quiere hacer como bien suyo, que se pueda incluso actuar en contra de la voluntad del propio paciente, dado en estos casos la imposibilidad, por defecto en la capacidad del enfermo, de conocer dicha voluntad. Para evitar esto tenemos que desterrar la perspectiva antigua del médico de tener la obligación más profesional que moral de agotar todas las posibilidades sea al precio que sea.

Para evitar esto y a modo de conclusión yo postularía que, en el trato con los pacientes en E.V.Pm. el principio de Beneficencia ha de ser entendido como un "Imperativo moral de beneficencia" que nos lleve a buscar siempre el mayor bien del paciente, prestándole toda la ayuda que nos sea posible para su confort y bienestar, no entendiendo nunca esta Beneficencia como un acto de caridad o bondad sino como una obligación ética y sin olvidar por descontado que las obligaciones de este principio son obligaciones imperfectas, (no serian estrictamente exigibles), parciales (permite que se favorezcan a las personas con las que se tiene un vinculo especial) y de gestión privada, yo como profesional decido lo que es más beneficioso en cada situación concreta y nadie puede exigirme más allá de ello siempre que no se demuestre que he actuado de mala fe.

No-maleficencia

Este principio junto con el de beneficencia, están en la base del **Juramento de Hipócrates** y han sido centrales en la **Ética Médica Clásica.** El principio hipocrático de no maleficencia, se traduce, hoy día en un criterio limitador dentro de la ética, que nos viene a decir que ninguna actuación puede ir dirigida a dañar a las personas, en este caso a los pacientes en E.V.Pm., concretando en ellos el no intentar producir lesiones en su integridad,

que no sean las estrictamente terapéuticas. Aunque esto pueda parecer muy lógico y un principio fácil de seguir en el trato con los E.V.Pm., en realidad desde el punto de vista moral es muy complejo.

Este principio nos obliga a tratar con consideración, (no hacer daño) en el plano biológico. Es decir, sería la expresión material del imperativo categórico, el de tratar con consideración y respeto a los seres humanos pero no solo en el plano biológico, si no también en el plano ético moral. De hecho el hacer daño está castigado por el código penal.

Cuál sería la manera de respetar este principio en los E.V.Pm:

- Dar cuenta del diagnóstico de E.V.Pm. más riguroso posible.
- Estar seguro de que se hizo todo lo posible para recuperar al paciente del E.V.Pm. antes de ingresarlo en una unidad especifica.
- El diagnóstico debe estar enmarcado de absoluta transparencia y en nuestras actuaciones tenemos que tener claro que estamos ante un paciente y no solamente frente a un cuerpo meramente biológico o incluso ante un reservorio de órganos.
- Una vez establecido el diagnóstico, no dejamos de tener obligaciones, ya no solo ante un paciente sino obligaciones de mantener un máximo estado de cuidados y confort en función de las necesidades de cada caso también de las familias y allegados por su situación especial, como una de las obligaciones morales para con la sociedad y para con el bien común que tiene añadido el trabajo profesional en estas unidades.

Como conclusión a todo lo anteriormente mencionado deberíamos tener en cuenta y no olvidar cuando se tomen decisiones sobre los pacientes en E.V.Pm. tendremos que recordar el principio de No maleficencia es un principio relacionado con la máxima hipocrática del **primum non nocere.**

Que las obligaciones de no maleficencia son obligaciones perfectas, por tanto exigen obligado cumplimiento y son imparciales, imponiéndose con respecto a todas las personas por igual.

Son públicas y se expresan en forma de ley. Según el Prof. Diego Gracia este principio es el fundamento de la ética médica y piedra angular en la toma de decisiones clínicas[7].

Debemos estar por encima de actitudes vitalistas escapando de los encarnizamientos terapéuticos y de los tratamientos desproporcionados, siempre teniendo clara la voluntad de no causar daño al enfermo con un arsenal terapéutico, que ha perdido su capacidad razonable de serlo, prolongando la agonía sin dar opción a vivir un sano proceso de muerte tanto por el paciente como por su familia ya que con esto estaríamos faltando a esté principio y por tanto al fundamento básico exigible de cualquier acto medico.

Problema de justicia distributiva de recursos sanitarios en pacientes en E.V.Pm:

Un punto a mi juicio muy importante en el debate bioético, esencial a la hora de discutir los aspectos de justicia en el acceso a los servicios biomédicos en los pacientes en E.V.Pm, es el de la conexión entre los fines y los medios técnicos disponibles. Para Daniel Callahan (1996)[8] hay dos factores que inciden sobre esta cuestión:

a). Tendencia de la medicina a introducir nuevas tecnologías, a menudo muy caras, y previstas para el beneficio individual y no tanto para el beneficio de la población general.

7- GRACIA, D., Fundamentos de Bioética, Eudema, Madrid, 1989.
8- CALLAHAN, D. "Is justice enough? Ends and means in bioethics", Hastings Center Report 26 (nov-dec): 9-10.1996.

Las tecnologías biomédicas están modificando continuamente la imagen tradicional de lo que es "funcionamiento normal de nuestra especie". Se está redefiniendo la noción estadística de "normalidad", de modo que nos estamos deslizando hacia unos fines de optimización e incluso "mejora" de nuestra naturaleza.

b). ¿Es legítimo emplear inmensos recursos económicos del entramado clínico e investigador en seguir ampliando los límites normales sobre todo si esto es a costa de descuidar atención más básica para mayor número de personas? A estos interrogantes no se puede responder si previamente no se ha discutido cuales son los fines y los bienes que pretendemos obtener de la Medicina en el tratamiento de los E.V.Pm. .

El no haber abordado esto explica en parte la ya vieja dificultad para, definir lo que debe ser un "paquete básico" de servicios sanitarios para los E.V.Pm es un problema que sobre todo se agudiza cuando hoy en nuestra **Carta Constitucional** en España todos los ciudadanos tenemos derecho a un sistema público universal y gratuito de salud, que cada vez se queda más escaso para el nº de usuarios que ejercen su derecho a utilizarlo exigiendo mayor eficacia y prontitud en dichos servicios.

La incapacidad de llegar a un acuerdo sobre la "futilidad" en tratamientos médicos, sobre todo en E.V.Pm, determinar qué clase de salud debemos lograr para ellos, y cómo hacerlo. Qué clase de cuidados sanitarios proporcionar a aquellos pacientes en los que las únicas opciones aplicables son extraordinariamente costosas y desproporcionadas, como un programa de hemodiálisis o un transplante, pero que por derecho tienen que recibirlas aunque en la práctica el sentido común marque que no se lleven a cabo estos tratamientos.

La bioética ha oscilado entre la insistencia en criterios formales a menudo inflexibles pero carentes de contenido, y los criterios de procedimiento, pero no ha encarado la cuestión central sobre lo que entendemos como bienes humanos o los fines de la medicina. Y mientras esto no se haga, corremos el riesgo de no llegar a ninguna solución significativa en muchos de los debates abiertos.

Intentaremos desde la bioética responder a este desafío conectando la teoría de la justicia con el interés por los fines. Siempre hay que abogar por procedimientos públicos y justos que establezcan la legitimidad de crear límites para ciertos tratamientos médicos en los E.V.Pm salvando la tentación de pretender realizar esto meramente por preferencias de unos pacientes sobre otros, o por mero lucimiento de los profesionales.

No se trata solamente (ni principalmente) de maximizar la satisfacción de preferencias, sino que la clave es la deliberación sobre buenos razonamientos científicos, al menos sobre razones que todos los ciudadanos puedan aceptar (a pesar del legítimo pluralismo de intereses) en como tratar dignamente a este tipo de pacientes.

El proceso deliberativo debería dar razones aceptables por todos como base para tomar decisiones sobre cómo proteger la funcionalidad biológica normal de estos pacientes sin caer en el uso irracional de recursos, habida cuenta de los límites presupuestarios. Esto es muy importante en relación con nuevas tecnologías (de soporte vital, de trasplantes, servicios reproductivos y genéticos).

Si se hacen explícitas las razones para adoptar ciertas tecnologías, entonces habría una base para un diálogo social más amplio y para una deliberación sobre los fines de la medicina con los pacientes en E.V.Pm que en algunos casos son los grandes olvidados de los servicios sanitarios.

Con el tiempo las entidades de servicios sanitarios podrían articular una concepción más calibrada de cómo proporcionar servicios de alta calidad a esta población con presupuestos que irremediablemente son limitados creando Unidades específicas para este tipo de pacientes.

En cuanto al punto de vista moral lo que más se podría acercar a la situación que yo detecto

de justicia moral en la utilización de recursos de los E.V.Pm. en la sociedad Española lo refleja bastante fielmente Evandro Agazzi, en **El bien, el mal y la ciencia (Madrid: Ed.Tecnos, 1996)** que intenta describir, lo que el sistema de ciencia-tecnología plantea a las exigencias de la vida, conectando con la cuestión de los fines.

La extensión de las categorías del discurso científico ligadas a su carácter empírico y antimetafísico de todas las áreas de la vida contando la posibilidad de atribuir sentidos precisos a conceptos como bien, mal y deber.

La primera consecuencia es que la esfera de lo moral se relegó a la intimidad de la persona (juicios subjetivos), pero enseguida esa esfera dejó de ser respetada y fue directamente atacada con los criterios de la ciencia (tendencia al cientifismo). De ello ha derivado un vaciamiento del contenido ético y la falta de responsabilidad del hombre contemporáneo en todas sus actuaciones.

Pero aunque el sistema tecnológico no tuviera fines en sí mismos, en la práctica, por el entorno de moral tecnológica en que vivimos, se nos impone continuamente modificar nuestros fines para adaptarlos a la técnica. El hombre contemporáneo acaba aceptando los criterios tecnológicos como patrones de admisibilidad de sus propias acciones, vaciando con ello el ámbito de competencias de la moral respecto de sus propias acciones.

La tecnología no sólo no se detiene ante el juicio moral, sino que pretende en cierta manera juzgar a la moral, invalidando propuestas morales que no concuerden y se amolden al sistema tecnológico.

El sistema tecnocientífico modifica todas las formas de vida, crea nuevas creencias, comportamientos, ideologías, etc., y en este sentido no es neutral. Como máximo podríamos permanecer neutrales nosotros, cerrando los ojos a la realidad, pensando que tal estado de cosas es bueno.

Aunque el sistema tecnocientífico tiende a seguir su propio curso, se puede y se debe emitir un juicio de valor sobre él, y podemos influir (si queremos y nos dotamos de las instituciones adecuadas) en cambiar su estructura y dirección. El problema es que para hacer tal cosa hacen falta referencias externas fuertes.

Pero en una sociedad postmodernista y altamente relativista, incapaz de dialogar sobre fines (más allá de la sacrosanta autonomía personal), esto va a ser extremadamente difícil. Más que acusar a la ciencia y a la tecnología, deberíamos preguntarnos si este estado de cosas se ha debido al abandono del compromiso e investigación en valores que guiaran los fines en el manejo de los E.V.Pm. y en general de todos los usuarios que conforman y consumen del sistema sanitario en España.

Lo expuesto anteriormente nos lleva a comentar algo sobre la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios, esta distinción suscita la lógica pregunta de ¿Qué se considera ordinario y qué es extraordinario? Para intentar responder a esta pregunta podemos utilizar estas características:

Es terapia ordinaria si se trata de una terapia "abundante", es decir, disponible en un número importante de casos. Por el contrario, cuando una terapia es "escasa", La tendencia es a considerarla extraordinaria.

Es ordinaria también si se trata de una terapia "barata", de costes económicos reducidos; mientras que si es "costosa", se tiende a incluirla dentro de los medios extraordinarios.

Un tratamiento médico se considera ordinario cuando ya ha sido aceptado clínicamente, después de haber pasado por una fase previa de experimentación; por el contrario, cuando un tratamiento se encuentra aún en fase de experimentación, se suele incluir dentro del capítulo de lo extraordinario.

La distinción entre ordinario y extraordinario se utiliza también para distinguir entre tecnologías habituales o altas (sofisticadas, **High Technologies**); entre las que tienen un carácter intrusivo, agresivo y las que no lo tienen.

Igualmente se usa esta distinción para diferenciar terapias cuya aplicación es permanente y las que tienen un carácter solamente temporal, durante un plazo limitado de tiempo.

Finalmente, la distinción entre ordinario y extraordinario se relaciona con terapias cuya utilización es éticamente obligatoria (ordinarias) o, por el contrario, es opcional (extraordinarias).

Si nos fijamos en las cuatro primeras características que he enunciado se refieren única y exclusivamente a criterios de abundancia y escasez de recursos, dependiendo de la situación sanitaria de cada país y los costes de dicha terapia, en una palabra un problema de justicia distributiva, con lo cual seria, justo o proporcionado, injusto o desproporcionado, aplicar una terapia u otra a los E.V.Pm. dependiendo no solo de lo indicado o contraindicado, de los deseos desproporcionados de los familiares si no también, teniendo en cuenta los costes de estos tratamientos y si es realmente justo el aplicárselos si estos son muy caros y escasos, como por ejemplo una transfusión sanguínea o un trasplante, incluso aunque los costes los pudiera asumir la familia o el propio paciente de su patrimonio particular.

Analisis ético de la distribución justa de los recursos sanitarios en los E.V.Pm desde el principio bioético de justicia

La definición de justicia se remonta al jurista romano del siglo III, Ulpiano, la justicia es la constante y perpetua voluntad de dar a cada uno su propio derecho, la justicia tiene que ver con lo que es debido a las personas, lo que les corresponde y pertenece.

Esto llevado al campo de la medicina, en especial en el campo que nos ocupa, de los E V Pm, nos plantea la necesidad de hacer una reflexión sobre la justicia distributiva y máxime en un sistema público como el español en el cual, esta justicia exige la distribución equitativa y racional de los recursos sanitarios por ser estos limitados para un gran número de personas.

En el caso no cabe la menor duda de que una adjudicación irracional y desmedida de recursos terapéuticos a pacientes en E.V.Pm. puede llevar a no poder dar esos recursos a otros pacientes también necesitados y que su situación clínica así lo indica, faltando de esta manera claramente al principio de justicia con ellos.

El profesor D. Gracia nos puede orientar bastante en esta reflexión ya que para el *"los esfuerzos terapéuticos se pueden limitar no sólo porque el paciente los rechaza o porque están contraindicados, sino también porque los recursos son escasos y hay que racionarlos, aunque el paciente los quiera y no estén contraindicados. Y esto, evidentemente, se puede hacer. Lo que es necesario es que se cumplan unos criterios, ya que en caso contrario el racionamiento sería in equitativo o injusto"*[9].

En conclusión para el profesor D. Gracia, la ética de la asistencia ha pasado de regirse por el principio de beneficencia a organizarse de acuerdo con el criterio de justicia.

En conclusión es importante tener en cuenta, que las consideraciones que implica el principio de justicia, en relación con los E. V. Pm., permite que por decisión de la familia o el médico, aunque lo ideal seria un consenso entre los dos, se limite la utilización de recursos, generalmente muy costosos, que lo único que implicarían seria la prolongación innecesaria de una vida de forma artificial, con el sufrimiento que esto supone, para la familia principalmente, que puede llevar años soportando esa situación. Recursos, por otro lado, limitados que pueden ayudar a otros pacientes, que de lo contrario podrían verse privados de ellos.

9- GRACIA, D. Procedimientos de decisión en ética clínica, Eudema, Madrid, 1991.

Con lo expuesto anteriormente no quiero decir que no haya que emplear ningún recurso en los E.V.Pm. nada más lejos de mi intención, por el contrario si pienso que para estos pacientes que pueden pasar muy fácilmente del "todo" a la "nada" hay que asegurarles tanto social como sanitariamente, como mínimo los siguientes derechos desde el principio de justicia:

- **Defensa de sus derechos jurídicos y sanitarios** que como pacientes dependientes poseen.
- **Obligación a la sociedad y al sistema sanitario** a atender y asistir dignamente a estas personas.
- **Proposición de creación,** de centros especializados en la atención y confort de estos pacientes y sus familias, creando políticas sanitarias favorables, que puedan hacer efectivo este principio de justicia distributiva.
- **Trato como personas,** con la misma consideración que cualquier otro usuario del sistema sanitario, sin ser los grandes olvidados de los hospitales de agudos, para no caer en la omisión de este principio de justicia.

El dilema de la autonomía en los pacientes en E.V.Pm.

Llegados a este punto de la toma de decisiones en pacientes en E.V.Pm. y considerando que la autonomía personal se refiere a la capacidad que tienen los individuos para auto gobernarse, libres tanto de influencias externas que los controlen como de limitaciones personales que les impidan hacer una opción con verdadero sentido, se nos plantea el dilema en los pacientes en E.V.Pm, puesto que si consideramos como definición de principio de respeto a la autonomía el deber moral de respetar las decisiones de las personas autónomas, lo primero que nos debemos preguntar es ¿ que es una persona?.

Hay varias respuestas:

Para el **Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española** persona es: "***individuo de la especie humana***". Para otros autores: "es comportarse del modo característico de las personas, dado que estas formas de comportarse (elegir de modo racional, tener sentimientos hacia los demás y expresarlos, apreciar la belleza, la verdad, etc.) son los que dan a la vida de las personas un considerable valor intrínseco."

Ninguna de estas definiciones de persona satisface las expectativas ya que se encuentran muy lejanas de lo que seria una persona autónoma desde el punto de vista moral.

La primera se quedaría muy corta al intentar definir que es un individuo de la especie humana, puesto que nos faltaría un criterio claro, para definir especie humana ya que si cogemos como criterio un cariotipo 46-XX o 46-XY y consideramos que no serian personas los individuos con alteraciones cromosómicas cuantitativas y no se les puede considerar personas con autonomía moral ni capacidad de autogobernarse y por el contrario si nos guiamos para considerar especie humana a todo lo que tenga alguna célula humana, podríamos considerar personas humanas a los simples cultivos celulares que tendrían su propia autonomía moral por consiguiente para tomar decisiones sobre ellos tendríamos que tener un consentimiento informado lo que seria un biologicismo moral exagerado.

La segunda definición nos llevaría a una postura elitista extrema en la que autores como **R. B. Brandt, M. A. Warren,** pero, sobre todo el autor estadounidense de bioética, **Joseph Fletcher,** que considera que para ser "persona real" deben darse las siguientes características:

- Mínimo de inteligencia (coeficiente intelectual de 40 o más).
- Conciencia de sí mismo.
- Autocontrol.
- Percepción del paso del tiempo.
- Sentido del futuro.
- Sentido del pasado (memoria consciente).
- Capacidad de relacionarse con los demás (que incluye relaciones de tipo sexual-romántico y de amistad).

- Preocupación por los otros.
- Comunicación capacidad de enviar y recibir mensajes.
- Control de la propia existencia.
- Curiosidad (que incluye afecto y aprendizaje).
- Mutabilidad: capacidad de cambiar el propio pensamiento y conducta.
- Equilibrio de racionalidad y sentimientos.
- Idiosincrasia.
- Función neocortical.

Con lo que aceptando estas características seria impensable pensar en la autonomía de los pacientes en E.V.Pm. puesto que tendríamos que deducir que no son personas y por tanto no tienen autonomía, serian meros sistemas biológicos, o cadáveres calientes como los han definido algunos autores.

Pero nosotros que trabajamos con pacientes en E.V.Pm. debemos buscar en la bioética alguna formula para respetar la autonomía de los pacientes, en la toma de decisiones vitales para ellos, por que para nosotros toda vida de un paciente es un bien, aunque sea una vida limitada, sin utilidad, y tenemos la obligación de velar por su autonomía, por que podemos asegurar una cosa como cierta, que los E.V.Pm. son individuos vivos de la especie humana que merecen todo nuestro respeto y esmero profesional.

En estos pacientes la labor de equipo, su cohesión y participación en la toma de decisiones es un aspecto, si cabe, a cuidar de forma muy especial.

Discutir los aspectos problemáticos entre los distintos profesionales y llegar a acuerdos que impliquen a todos es un tema fundamental ya que ellos no pueden ni tienen capacidad de auto gobernarse y esta recae en terceros, ya sean familiares o personal sanitario, salvo que los pacientes tengan elaborado un documento de voluntades o directrices previas.

La determinación del nivel de autonomía no debe ser un mero aspecto técnico que únicamente implique a los profesionales sanitarios.

Esta responsabilidad ha de ser compartida entre estos y los representantes del paciente, lo que nos lleva al siguiente problema.

El problema surge cuando los familiares no comparten los mismos criterios, dado que en circunstancias ordinarias, seria el paciente quien establecería, a la luz de sus valores, con el asesoramiento del profesional el nivel deseado sobre una decisión clínica determinada.

En el caso de los E.V Pm., si este no había determinado previamente por escrito sus deseos, serán sus representantes quienes decidan, intentando tener presente cuál sería la voluntad del paciente o interpretando qué es lo que seria mejor para él.

En nuestro país y a pesar de la **"Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, Básica Reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica"** que en su articulo 11 dice lo siguiente:

"Artículo 11. Instrucciones previas".

1. *Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.*
2. *Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.*
3. *No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la lex artis, ni las que no se correspondan con el*

supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. *Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.*

5. *Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud."*

Existe muy poca tradición en nuestro medio sobre la realización de testamentos vitales o documentos de instrucciones previas. La no existencia de ellos es la situación más frecuente y por ello la decisión de los familiares es fundamental.

Los representantes del paciente se establecen en función de su grado de parentesco, pero no sólo hay que considerar los vínculos familiares, sino también los afectivos, aún cuando estos no se hayan "legalizado".

En caso de conflicto entre los propios representantes del enfermo, el equipo asistencial, ha de intentar hacer prevalecer la opinión de aquél que pudiese interpretar mejor su voluntad, o tenga una mayor capacidad para interpretar mejor sus intereses siempre y cuando estas decisiones no sean contrarias a la "lex artis" como se indica en el punto 3 del Articulo 11 de la ley antes mencionada.

Análisi técico de la autonomía de los E.V.Pm desde el principio bioético de autonomía.

Puesto que el principio de autonomía surge, especialmente, del pensamiento de **Inmanuel Kant,** y se refiere a la capacidad del sujeto para gobernarse por una norma que él mismo acepta sin coacción externa, una norma que debe ser universalizada por la razón humana.

El pensamiento moderno filosófico actual ha incorporado la autonomía como una noción fundamental en la antropología y en la ética. De ahí surge el principio de autonomía que puede formularse como "todo hombre merece ser respetado en las decisiones no perjudiciales a otros".

Es un principio que es únicamente relativo al paciente y subjetivo de él mismo, significado como el derecho del enfermo, en su relación con el equipo sanitario, a elegir, de entre las alternativas que este le ofrece en su asistencia, la que considere mejor para él según sus principios y creencias. Este principio sólo puede ser ejercido por el paciente.

Pero como ejercerlo en el caso de imposibilidad, física o psíquica, o las dos como en el caso de los E.V.Pm.

En este caso es el representante legal (algún miembro de la familia o el propio médico en algunos casos) los que toman la decisión por parte del paciente, pero habrá de hacerlo acogiéndose siempre al principio de Beneficencia, puesto que el representante legal tiene la obligación de ponerse en lugar del paciente y elegir lo que cree que le seria más beneficioso.

Debemos tener muy presente que el principio de autonomía pone por encima de intereses particulares o científicos, el respeto a la persona, a sus propias convicciones, opciones y elecciones, que deben ser protegidas, incluso por el hecho de estar en E.V.Pm.

Este principio lo debemos entender como la superación de esa tendencia a convertir al paciente

en un menor de edad, a quien debemos mantener siempre al margen de cualquier decisión, en nuestro caso a la familia, puesto que el médico es siempre "el padre bueno" que sabe lo que le conviene al paciente, este principio produce un gran cambio en la relación equipo asistencial-paciente- familia, puesto que desde el punto de vista ético-moral el principio de autonomía nos obliga a respetar los valores y creencias del enfermo y o familiares siempre que no estén contrapuestas a la buena practica asistencial ni sean contrarias a la "lex artis".

El **Informe Belmont** denomina este principio como **"el respeto por las personas"**, y afirma que incorpora, dos convicciones éticas primordiales en cualquier relación ético sanitaria :

- Todo individuo debe ser tratado como un ser autónomo.
- Las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de una especial protección

Por esta última razón en nuestro equipo asistencial siempre se hace especial hincapié en la necesidad de proceder a la incapacitación de los pacientes de nuestra unidad.

11. Eutanasia y E.V.Pm. Una cuestión bioética.

La palabra **"eutanasia"** tiene un carácter polisémico: cuando se hace referencia a ella se quieren significar contenidos distintos y a veces contrapuestos, puesto que en nuestra sociedad tiene un sentido negativo, pero paradójicamente la palabra en si procede de las voces griegas **"eu"** buena y **"thanatos"** muerte).

Es decir, hace alusión a un bien morir, lo cual, desde un punto de vista etimológico, se podría entender como una muerte digna sin sufrimientos innecesarios y en las mejores condiciones que cada caso permita. Sin embargo desde Francis Bacon la palabra "eutanasia" pierde, al menos en parte, su sentido etimológico y comienza a significar ***"la acción médica por la que se acelera el proceso de muerte de un enfermo o se le quita la vida"***.

Por eso antes de entrar a identificar los distintos tipos de eutanasia, analizar la eutanasia en relación con los E.V.Pm desde el punto de vista de la Bioética o cualquier otra premisa moral, deberíamos intentar tener una postura clara ante una cuestión fundamental.

"¿Es la tecnología curativa un imperativo categórico?". Ya que si respondemos de una manera afirmativa absoluta a ella, la técnica nos deslumbra de tal manera que nos sentimos conducidos a hacer realidad lo que sólo existe en el mundo de los sueños, no nos planteamos que la técnica tiene sus límites.

La incertidumbre pronóstica nos hace que existan deseos de seguir ayudando al enfermo aplicando las máximas posibilidades terapéuticas.

No nos planteamos ¿Cuándo hay que tirar la toalla.? aceptando que el paciente se halla en un estado irreversible de evolución hacia la muerte y que cuanto hagamos de terapia agresiva ya no puede ayudarle.

Corremos el peligro de que los medios técnicos decidan y se justifiquen por sí mismos: que las cosas se realicen porque son posibles y no porque sean positivas y benéficas para el hombre.

No entenderíamos ninguna postura intermedia entre lo que entendemos socialmente por Eutanasia, acción u omisión que, por su naturaleza o en la intención, causa la muerte de una persona con una enfermedad irremisiblemente fatal, con el fin de eliminar su sufrimiento y lo que seria más grave desde el punto de vista clínico y moral, caeríamos en el extremo opuesto, en la Distanasia u acciones que sólo consiguen la prolongación de una situación clínica irreversible

mediante el uso desproporcionado de medios terapéuticos útiles en los casos de reversibilidad.

Por tanto es muy importante desde el punto de vista de moral, tener muy claros todos los matices y definiciones para evitar caer en una de estas tres posturas que muy fácilmente se producen en nuestro ámbito cotidiano:

Vitalismo:

Consideración de la vida como un valor absoluto y que debe defenderse cualquiera que sean los sacrificios que ella comporte.

Paternalismo:

Actitud beneficente del médico que obvia la participación en la toma de decisiones del enfermo y familia sin respetar su autonomía.

Futilidad del cuidado:

Tratamiento que no merece la pena instaurarse en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz.

Para lo cual hemos de dejar claro qué significado real posee la palabra "eutanasia"en cada contexto concreto, según el modo de proceder, según la intención, según la voluntad del paciente, dentro del ámbito clínico de la Bioética:

Acepciones de la palabra "eutanasia": según el modo de proceder

Eutanasia activa o positiva:

Poner eficazmente término a la vida de alguien, que se halla en inminente peligro de muerte, mediante una acción u omisión con el fin de abreviarle sufrimiento.

La omisión presupone que existe el deber moral de hacer lo que se omite.

Eutanasia pasiva o negativa:

La supresión de los medios extraordinarios a un paciente cuya situación es irreversiblemente fatal.

Acepciones de la palabra "eutanasia": según la intención.

Eutanasia directa:

Cuando quien obra u omite algo, lo hace con la intención de poner fin a la vida.

Eutanasia indirecta:

Cumplir con el deber de aliviar el dolor del paciente aunque la utilización de los fármacos que puedan conseguirlo tengan como efecto una aceleración del proceso de muerte.

Acepciones de la palabra "eutanasia", según la voluntad del paciente.

Eutanasia voluntaria:

Es la que supone que el enfermo quiere poner a su vida.

Eutanasia no voluntaria:

Es la que decide un fiduciario en nombre del enfermo e interpretando su voluntad.

Eutanasia involuntaria:

Se actúa prescindiendo de la voluntad del enfermo moribundo o contradiciéndola.

También es muy importante el diferenciar la eutanasia en cualquiera de sus acepciones de lo que denominaríamos suicidio asistido que seria, la ayuda directa o indirectamente a la muerte

por deseo y petición explícita del enfermo mediante la facilitación de medios o de la información necesaria, facilitar fármacos e indicar dosis, aplicación directa de medidas que provocan la muerte, esta práctica no es aceptada por las asociaciones profesionales aunque existan defensores dentro de las profesiones sanitarias. Se considera incompatible con el rol profesional y ocasiona gran alarma social.

Una vez aclarados estos términos intentaremos ver distintas posturas frente a la eutanasia:

La Postura de la Iglesia Católica.

La tradición bíblico-cristiana proclama el respeto a la vida, afirma que la dignidad humana es compartida por igual por todos los hombres y asegura que esa dignidad no sucumbe al paso de los años ni se degrada por la enfermedad y el proceso de morir.

En esta tradición, el hombre, cada hombre, es un ser de valor y dignidad intrínsecos, un agente moral, responsable y libre. En consecuencia, el respeto de la dignidad intangible de toda vida humana se extiende también al tiempo del morir: todas las vidas humanas en toda su duración desde la concepción a la muerte natural están dotadas de una dignidad intrínseca, objetiva, poseída por igual por todos: esa dignidad rodea de un aura de sacralidad todos los momentos de la vida del hombre.

Dios, misteriosamente, nos crea a su imagen y semejanza también cuando nuestra apariencia y valor biológico quedan decaídos por la enfermedad o la malformación. Así, Yavé dice a Moisés: ***"¿Quién ha hecho la boca del hombre? ¿Y quién le ha hecho mudo, o sordo, o vidente o ciego? Acaso no he sido Yo, el Señor?"***

Esta comprensión del hombre como imagen de Dios, aun a pesar de sus minusvalías y deficiencias, concedió una inmensa superioridad moral y una humanidad incomparable a la ley mosaica, cuando se la compara con otras legislaciones de la antigüedad. Lo distintivo de ella es que ya no es aceptable marcar como indignos a los débiles, pobres y ciegos, a las viudas y huérfanos, los esclavos y extranjeros.

Con Cristo y por su Encarnación, la humanidad queda ulteriormente dignificada, pues, con la llamada a filiación divina adoptiva, se refuerza la semejanza del hombre con Dios. No es sólo imagen de Dios: el hombre es invitado a hacerse hijo de Dios, una dignidad imposible de superar, pues ya no cabe más nobleza, más valor.

El reconocimiento del valor de la debilidad humana es, en la tradición bíblica, universal, pues Dios no hace acepción de personas. Todos los miembros de la familia humana, los fuertes lo mismo que los débiles, somos de igual valor delante de Dios: todos poseemos idéntica dignidad.

La **Encíclica Evangelium Vitae,** resalta, sobre fuentes bíblicas, la dignidad de todo el recorrido temporal de cada vida humana: nos habla de la dignidad del niño aún no nacido y del halo de prestigio y veneración que rodea a la vejez.

La suprema debilidad de Cristo en la Cruz no sólo es la plena revelación del Evangelio de la vida, sino que es justamente el momento que revela su identidad de Hijo de Dios y que manifiesta su gloria.

Argumentos de la Iglesia Católica a favor de la defensa de la vida y en contra de la eutanasia

La Iglesia Católica con Juan Pablo II como su máximo representante, defendió por encima de todo, la tradición ética-religiosa del respeto a la vida, y la dignidad humana como algo invariable, que no se disminuye a causa de la enfermedad, el sufrimiento, la malformación o la demencia.

Más aún, la adversidad biológica o psíquica puede ser ocasión de ulterior ennoblecimiento, como afirmaba Juan Pablo II, la gran dignidad del hombre se confirma de modo especial en

el sufrimiento. El hombre no vive en un paraíso de ecología amistosa. Convive con el riesgo y la penuria, en un ambiente natural, al cual está expuesto y en el cual se han de integrar su vulnerabilidad y su fortaleza, su finitud y su dignidad.

Vivo ejemplo de ello lo tuvimos en la actuación de Juan Pablo II ante su propio proceso de enfermedad, en la negativa a rendirse hasta que le abandonaron las fuerzas, tomando decisiones sobre su propio tratamiento que algunos sectores sociales calificaran de heroicos y otros que rayaría el encarnizamiento terapéutico.

En sus ultimas 48 horas de agonía, estando consciente, rechazó cualquier tipo de sedación, para ser consecuente con su espíritu de entrega y sacrificio, llegando a realizar un acto que podríamos considerar supererogatorio más allá de toda obligación, cristiana, moral y humana por tratarse de quien era una persona más que humana, tanto en ternura como en espíritu de sacrificio.

Postura de los defensores pro-eutanasia

Los movimientos modernos a favor de la eutanasia incorporan ideas, en cierto modo, neo-paganas. La medicina antigua no fue ciega a la dignidad del morir. La debilidad extrema, irreversible, no parecía entonces digna de atención. La sentencia del médico ante el desahuciado **"ya nada hay que hacer"** se seguía en la antigüedad al pie de la letra.

El médico abandonaba al incurable. En la tradición hipocrática, el médico se abstenía de proporcionar un veneno a su paciente para que este pusiera fin a su vida. Eso era todo: el médico no tenía medicinas, ni heroicas ni eutanásicas, con que socorrerle. La inutilidad terapéutica obligaba a respetar el curso natural de la enfermedad intratable. Platón resume la actitud de la medicina griega, incluida la escuela de Hipócrates, con estas palabras: *"Esculapio enseñó que la medicina era para los de naturaleza saludable que estaban sufriendo una enfermedad específica. Él les libraba de su mal y les ordenaba vivir con normalidad. Pero a aquellos cuyos cuerpos están siempre en un estado interno enfermizo, nunca les prescribía un régimen que pudiera hacer de su vida una miseria más prolongada. La medicina no era para ellos: aunque fuesen más ricos que Midas, no deberían ser tratados"*[10].

Esa ceguera para la debilidad como atributo específicamente humano sigue afectando hoy a gentes de mente racionalista y pragmática, a los seguidores de las filosofías de la eficiencia, el poder o la vitalidad. Sienten ante la enfermedad incapacitante o ante la proximidad de la muerte un disgusto instintivo: la vida, física o intelectualmente empobrecida, les provoca mucha desazón y una reacción de huida.

Prefieren ignorarla o extinguirla. Nietzsche llevó ese rechazo al extremo. Basado en las exigencias de la razón, el sentimiento y el instinto, hizo de la voluntad fundamental de estar sano el principio fundamental de la dignidad humana. No es difícil encontrar una fibra nietzscheana en el complejo tejido de la mentalidad pro-eutanasia de hoy. La voluntad vital y segura del instinto no incita a respetar al enfermo, a compadecerse del débil. Por el contrario, impele al desprecio, incluso a la aniquilación, pues ayudar a los débiles es propio de la moral de los esclavos.

La dignidad humana nunca fue, en la antigüedad pagana, un atributo humano universal. Había ciertamente entre los clásicos un sentido de la dignidad, pero era la dignidad del hombre excelente, virtuoso, que vivía en condiciones de desarrollar sus virtudes, sus excelencias, humanas. El concepto romano de humanitas se empleaba para describir la dignidad de una personalidad equilibrada y educada, que se encontraba en exclusiva entre

10- PLATÓN, La República.

los individuos más descollantes de la aristocracia romana. La dignidad no era intrínseca, como tampoco lo eran los derechos humanos.

Extensos grupos sociales carecían de ellos. La desigualdad era un rasgo natural de la sociedad. Se aceptaba como una realidad inevitable que hubiera esclavos o extranjeros, destinados a trabajos duros o degradantes, que podían ser torturados o consumidos en labores productivas o en diversiones. La plenitud física era elemento esencial de esa aristocrática dignidad humana: los enfermos crónicos, los tullidos o los deformes eran tenidos por indignos y su muerte era propiciada por la exposición y el abandono.

El uso, por parte de los promotores de la eutanasia, de la expresión morir con dignidad tiene un propósito más oportunista y retórico que sustantivo. Aunque el morir y la muerte constituyen para muchos hombres de hoy un tabú innominable, en la dinámica de los movimientos pro-eutanasia pierden su significado negativo o lo transmutan, cuando se combinan con dignidad, en otro nuevo y aceptable.

Y así resulta que muchas de las asociaciones que propugnan la despenalización de la eutanasia y de la ayuda médica al suicidio se han autodenominado con términos que combinan muerte y dignidad. Y, curiosamente, la única ley vigente en el mundo que autoriza la práctica del suicidio asistido por el médico, aprobada en el Estado de Oregón, se llama, por un manipulativo juego de palabras, la **Ley de la Muerte con Dignidad .**

El proyecto ideológico que subyace a la mentalidad de la muerte con dignidad o del derecho a una muerte digna consiste en la aceptación de que la dignidad humana es minada, o incluso alevosamente destruida, por el sufrimiento, la debilidad, la dependencia de otros y la enfermedad terminal. Se hace, por tanto, necesario rescatar el proceso de morir de esas situaciones degradantes mediante el recurso a la eutanasia o al suicidio ayudado por el médico.

La decisión de evitar el deterioro final de la calidad de vida y de mantener el control de sí mismo y de la propia dignidad en los días últimos, es favorecida por lo peculiar de las fuentes de información sobre la muerte de que dispone la gente de hoy. Por un lado, muy pocos tienen oportunidad de presenciar una muerte sosegada.

La muerte de los allegados, aparte de ser un fenómeno que cada uno tiene ocasión de presenciar muy raras veces en su vida, suele suceder hoy en el hospital, no en casa. La falta de intimidad interpersonal que ello supone se agrava por la intensa medicalización de la agonía.

Por otro lado, los medios de comunicación nos atiborran de relatos e imágenes de mil formas de muertes gratuitas, violentas o torturadas. Se crea así un rechazo colectivo a la muerte, pues nadie quisiera jamás morir de ninguno de esos modos. Y ya que hay que morir, todos, en principio y por instinto, queremos hacerlo con dignidad y decorosamente, conservando la nobleza propia del hombre.

Sobre este fondo, la mentalidad pro-eutanasia construye su noción de morir con dignidad asignando al sufrimiento moral, al dolor físico, a la incapacidad, a la dependencia de otros, a la enfermedad terminal, un valor negativo, destructor de la dignidad humana. La muerte digna es la única solución para poner término a la permanente indignidad de vivir esas vidas sobrecargadas de valores negativos, carentes de valor vital.

Vivimos también en un tiempo en el que las decisiones médicas se toman en función de la elección, activa e informada, del paciente de los tratamientos que acepta o rechaza. En consecuencia, el derecho de los pacientes a decidir, junto con el temor a verse en una agonía dolorosa y usurpadora del autocontrol, lleva a convertir el deseo de morir con el máximo de confort y dominio de las circunstancias: es decir, se crea un derecho a morir con dignidad.

El derecho a morir con dignidad se invoca como un derecho que garantiza la posibilidad

de vivir y morir con la inherente dignidad de una persona humana, y como recurso para liberarse de la agonía de vivir en un estado de miseria emocional o psicológica.

El decaimiento biológico, el no valerse por uno mismo y depender de otros para las acciones y funciones más comunes, son considerados, en la mentalidad de la muerte con dignidad, como razón suficiente para reclamar el derecho a morir a fin de impedir que la dignidad humana sea socavada y arruinada por la invalidez extrema, la dependencia y el sufrimiento.

Pero, ¿se pierde realmente la dignidad humana cuando uno está muy enfermo, muy debilitado, o no puede seguir viviendo si no es con la ayuda de otros?

En el fondo, con la noción de dignidad propia de la mentalidad eutanásica es totalmente ajena al concepto de dignidad de la mentalidad pro-vida.

Este tiene una base ontológica: la dignidad es intrínseca, universal, inalienable, inmune a las influencias de fortuna o de gracia, refractaria al proceso de morir.

Aquella, aunque importante, es accidental. La dignidad social es una variable dependiente de numerosas circunstancias: el paso del tiempo, la posesión de dinero, influencia, prestancia física, clase o títulos; se tiene, pero puede disminuir por debajo de un valor crítico hasta llegar a perderse. Es especialmente sensible a influencias sociales y estéticas.

Ese carácter sumiso a las influencias sociales y subjetivas es la razón de que la dignidad del morir siga siendo invocada como un derecho en un tiempo en que los progresos de la medicina paliativa han provocado el ocaso de la noción de eutanasia como liberación del dolor insoportable.

Los movimientos pro-eutanasia se han visto obligados, por ello, a dejar en segundo plano y como cosa del pasado el paradigma del matar por compasión al que sufre de modo intolerable, para tomar una dirección nueva: la de presentar la dignidad del morir como un derecho que expresa el dominio absoluto de uno sobre su propia vida, o como un signo de decoro personal.

En el nuevo contexto, el enemigo no es ya la enfermedad avanzada, la cual, a través del dolor, el sufrimiento o la debilidad total de la caquexia, pone cerco a la dignidad humana: el nuevo enemigo es la pérdida de la autosuficiencia, el no poder vivir independiente de los otros, el tener que morir abdicando de la imagen social hasta entonces prestigiosa y estética.

La enfermedad terminal puede herir muy duramente a la dignidad social, a la imagen de uno ante los otros.

No es extraño, por eso, que, en años recientes, los movimientos pro-eutanasia tiendan a presentar la reivindicación del derecho a morir dignamente como la coronación del progreso ético, propio de personas clarividentes y de ideas avanzadas, que forman una elite cultural, una minoría emancipada de prejuicios y supersticiones.

Algunas encuestas han mostrado que hay una estrecha correlación entre clase social y grado de autoestima intelectual, por un lado, y adhesión al activismo pro-eutanasia por otro. En la literatura panfletaria y en las páginas de Internet, los promotores de la eutanasia se presentan a sí mismos como la levadura en la masa, como líderes y liberadores que transformarán la sociedad.

Los argumentos y los ejemplos desplegados por los promotores de la eutanasia, ordinariamente sobrecargados de retórica fuerte, siguen siendo, tanto en la sociedad como en las profesiones sanitarias, patrimonio de una minoría.

Desde instancias profesionales de la medicina, se ha señalado un riesgo grave de esta actitud elitista: el de poner en peligro, mediante una hábil manipulación de los sentimientos en favor de la eutanasia de una pequeña elite, la atención

paliativa de grupos enteros de personas (ancianos, incapaces, pacientes terminales).

A fin de cuentas, la mentalidad pro-eutanasia pretende obligar a la sociedad a escoger entre la muerte provocada e indolora, como pretendido medio de preservar la dignidad humana, y la atención y cuidado de los enfermos terminales, con las vicisitudes y precariedades de la vida que se apaga.

Por ello, no es sorprendente, aunque sí reconfortante, saber que, en comparación con la población general, la adhesión a la eutanasia es notablemente inferior (50%) entre los afectados por deficiencias funcionales, los que se sienten una carga para la familia o los que ven su vida como inútil.

En Estados Unidos, el apoyo al suicidio ayudado por el médico es marcadamente más bajo entre los ancianos, los afroamericanos, los pobres y los que practican la religión.

Los activistas pro-eutanasia repiten hasta la saciedad que la opción de morir con dignidad está estrechamente vinculada al derecho a escoger el tiempo y el modo de la propia muerte según los criterios de una ética hedonista.

Tal como señalaba de modo paradigmático el **Alegato a favor de la Eutanasia Beneficiente,** cuando la vida carece de dignidad, hermosura, promesa y significado, y la muerte se retrasa con periodos interminables de agonía y degradación vital, no se puede decir que eso sea la vida de un ser humano, porque tolerar o aceptar el sufrimiento innecesario es inmoral.

Por desgracia, no son pocos los médicos que, por ignorancia de los avances del tratamiento del dolor y de los cuidados paliativos, pueden convertirse en provocadores o cómplices de la petición de eutanasia.

La arrogancia elitista y la fascinación con la muerte de la mentalidad pro-eutanasia podrían, en caso de que la eutanasia alcanzara sanción legal, privar a muchos pacientes de los beneficios y dignidad de la atención paliativa, una rama humilde pero inmensamente humana de la medicina y la enfermería.

Sólo se puede hablar de verdadera libertad de elección cuando la medicina paliativa es practicada con competencia y ofrecida a todos los que la necesitan.

Argumentos de colectivos a favor de la eutanasia

Afirman el sin sentido del dolor y la inmoralidad de la imposición y la aceptación del dolor insoportable:

- "Es inmoral tolerar, aceptar e imponer sufrimientos innecesarios. El sufrimiento inútil es un mal quedebería evitarse en las sociedades civilizadas".

- "El breve lapso de vida que queda no justifica los sufrimientos que se vería obligado a soportar en contra de su voluntad"

Defienden la "autonomía" del individuo a decidir sobre su propia vida y sobre el momento de su propia muerte:

- "Ninguna moral racional puede prohibir categóricamente la terminación de la vida, si ha sido ensombrecida por alguna enfermedad horrible para la que son inútiles todos los remedios y medidas disponibles".

- "El valor y la dignidad del individuo exige que sea tratado con respeto y que se le deje decidir razonablemente sobre su propia muerte".

Exigen la liberación por la pérdida de la calidad de vida

- "Es cruel y bárbaro exigir que una persona sea mantenida en vida en contra de su voluntad, rehusándole la liberación que desea, cuando su vida ha perdido toda su dignidad, belleza, significado y perspectiva de porvenir".

- "La vida no debe valorarse por su dimensión biológica, sino por el conjunto de valores interrelacionales que la acompañan. Calidad frente a cantidad."

Afirman el derecho a decidir el momento del morir y exigen protección legal.

- "Puesto que todo individuo tiene el derecho de vivir con dignidad... tiene también el derecho a morir con dignidad"

Declaración de derechos humanos y eutanasia

Conviene, sin embargo, señalar que la noción de la universal dignidad del hombre y, en particular, la del hombre moribundo, no es sólo religiosa: ha entrado a formar parte también del derecho.

Y así, por ejemplo, una **Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa** sobre los derechos de los enfermos y los moribundos invita a los gobiernos a "definir con precisión y otorgar a todos el derecho de los enfermos a la dignidad y la integridad".

La **Asamblea Parlamentaria** ha reforzado recientemente su postura al término de un reciente debate (junio de 1999) sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y de los moribundos , al reiterar la absoluta prohibición de la eutanasia activa y afirmar que "el deseo de morir de los pacientes terminales o los moribundos no constituye ningún derecho legal a morir a manos de otra persona".

Es más: el respeto de la vida y de la dignidad del hombre constituye, según algunos, de un derecho que ha de ser cumplido tanto más cuanto mayor es la debilidad del moribundo.

En efecto, el **Comité Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud**, de Francia, señaló, en una declaración sobre la práctica de experimentos en pacientes en estado vegetativo crónico, como ellos los definieron, que ***"los pacientes en estado de coma vegetativo crónico son seres humanos que tienen tanto más derecho al respeto debido a la persona humana cuanto que se encuentran en un estado de gran fragilidad"***.

Queda ahí expresado con precisión el concepto de la relación proporcional directa entre debilidad y dignidad: a mayor debilidad en su paciente, mayor respeto en el médico.

La normativa ético-deontológica de la medicina

El precepto ético de no matar al paciente está presente e íntegramente conservado en la ética profesional del médicos desde su mismo origen en el **Juramento Hipocrático.**

Un análisis comparado sobre las normas sobre la atención médica al paciente terminal recogidas en los códigos de ética y deontología de 39 asociaciones médicas nacionales de Europa y América, mostró la profunda unidad de la tradición común: junto a la condena unánime de la eutanasia y la ayuda médica al suicidio y del firme rechazo del encarnizamiento terapéutico, se recomiendan los cuidados paliativos de calidad como medida proporcionada a la dignidad del moribundo. Justamente, muchos códigos invocan la protección de la dignidad humana del paciente crónico o terminal como razón fundamental para el tratamiento diligente del dolor o del sufrimiento.

Postura de algunos paises del mundo pro-legalización de la eutanasia.

Australia

En 1988, el Estado australiano de Victoria se convirtió en la primera jurisdicción anglo-parlante en legalizar el **"suicidio médico"**. Las partes de la ley que autorizaban a un apoderado para tomar las decisiones de vida o muerte por un incapacitado fueron rechazadas por el Parlamento, pero serán consideradas de nuevo.

Holanda

Una de las figuras prominentes en lo que concierne a la eutanasia en Holanda es el doctor **Pieter V. Admiraal,** un anestesista que se hizo conocido en todo el mundo como escritor y conferenciante.

El prefiere que los pacientes se administren a sí mismos las drogas letales, lo cual supuestamente les da a ellos un sentimiento de estar en "control" hasta el final.

Por supuesto, esto no es siempre posible, y en todo caso, las drogas deben ser recetadas o proporcionadas por un doctor.

Esto puede transformar a los médicos en asesinos potenciales de cara a algún sector de la opinión pública.

La eutanasia fue legalizada en Holanda por una decisión de la **Corte Suprema** (1984), un conjunto de reglas desarrolladas antes y mantenidas con la decisión de 1984, constituyen una teórica salvaguarda contra cualquier abuso en lo que respecta a la eutanasia. Pero, el texto de estas reglas no está claro, y la eutanasia en Holanda está fuera de control.

Tenemos, por ejemplo, el caso del doctor **P.A. Voute,** un oncólogo pediatra quien, según el **Times** de Londres (10 de octubre de 1987), admitió en televisión que le proporcionó fármacos letales desde comienzos de 1980, a cinco o seis pacientes (adolescentes) durante un año, a pedido de ellos mismos, algunas veces con el consentimiento de sus padres y otras sin él.

La eutanasia tiene lugar tanto por "razones" médicas como por "razones" sociales.

Un estudio llevado a cabo en 1986 sobre personas ancianas, mostró que la gran mayoría de los que residen en clínicas se oponen a la eutanasia y también temen ser asesinados. Los porcentajes son en cierto sentido más bajos para ancianos que viven solos.

Hay varias estadísticas diferentes en cuanto al número de muertes por eutanasia cada año en Holanda, especialmente con respecto a las muertes involuntarias.

Algunos de los números provienen de agencias del gobierno y otros de partidarios de la eutanasia; pero parece que con cualquier cálculo que se haga, el número de muertes involuntarias es al menos igual que el número de muertes voluntarias, y puede ser de dos a cinco veces mayor.

Esto sugiere que las reglas a que nos referimos anteriormente son ampliamente violadas o ignoradas, y que muchos certificados de muerte pueden ser falsificados cada año.

Alemania

Después de la Segunda Guerra Mundial, la eutanasia fue un tema tabú en Alemania Occidental, pero ahora se está empezando a debatir en el Parlamento y se promueve sutilmente en revistas médicas y de leyes.

Japón

La pequeña Sociedad de Eutanasia Voluntaria del Japón opera en una tradición en la cual el suicidio es visto como la alternativa "honorable" a la pérdida del prestigio y del honor: un hombre no debería sobrevivir, dicen ellos, a su buena reputación o a su éxito.

La tasa de suicidio en el Japón ha subido entre los ancianos, muchos de los cuales son marginados y abandonados.

India

Un proyecto de ley introducido en 1980 en el parlamento indio de ser aprobado hubiera proporcionado la muerte "a petición del paciente" a inválidos e incurables de todo tipo.

La expresión "muerte misericordiosa" aparecía varias veces, aunque probablemente los políticos

indios utilizasen esta expresión para evitar mencionar la palabra "Eutanasia".

China

El **Washington Times** (22 de diciembre de 1988) publicó un reportaje que empezaba diciendo:

"China permitirá muertes misericordiosas a petición en sus hospitales, a pesar de la carencia de una política formal de eutanasia para pacientes enfermos terminales..."

Un funcionario del Ministerio dijo:

"La Eutanasia puede poner fin al dolor de los incurables [Nota: no se refería necesariamente pacientes moribundos], y también puede ser un gran alivio para sus parientes, tanto mental como físicamente".

Dada su población tan numerosa y su desprecio general por la vida humana, suena como si los chinos hubieran dado otro "gran paso adelante" hacia la muerte, superando y yendo aún más lejos que Holanda al hacerlo.

Filipinas

La influencia de los Estados Unidos es evidente en un proyecto de ley introducido en la legislatura filipina en 1989 por dos senadores, quienes describieron el caso de Karen Anne Quinlan y el **"Testamento en Vida"** de California como eventos fundamentales para la promoción de la eutanasia.

El lenguaje de ese proyecto fue tomado en parte del California Act, aunque las salvaguardias del paciente han sido generalmente omitidas y se agregó una cláusula que permitiría el retiro de "respiradores o cualquier otro sistema para conservar la vida".

Esto se haría a petición de los parientes 30 días después que éstos hayan sido notificados por un doctor de que no hay esperanza de que el paciente se recupere.

Rumania

Bajo el ya fallecido dictador Nicolás Ceaucescu, Rumanía excluyó a los jubilados de todo servicio médico y social. Está por ver si la posición de los jubilados cambiará, y en ese caso en qué dirección.

Israel

Según las palabras de la esposa de un líder pro vida en Israel refiriéndose a los dirigentes israelíes, en una declaración pública manifestó:

"ellos no hablan acerca de la eutanasia aquí, simplemente la llevan a cabo" lo que puede hacer pensar que en la sociedad Israelí se plantean la cuestión e incluso pueden llegar a practicarla de forma oculta.

EEUU

Caso Terri Schiavo: cronología

Una disputa familiar que pasó de batalla legal a asunto de política nacional, donde han aflorado como pocas veces las grandes diferencias de la sociedad estadounidense sobre temas como el derecho a la vida, a la muerte o la eutanasia.

Febrero 1990: Terri Schiavo, entonces de 25 años de edad, sufrió un desequilibrio electrolítico con bajada de potasio, a consecuencia de una dieta de adelgazamiento, lo que le produjo una parada cardiorrespiratoria, que le dejó graves daños cerebrales.

Desde entonces permanece inmovilizada y tiene que ser alimentada mediante una sonda.

Aparte de esto, su organismo no depende de ningún sistema artificial.

El esposo de Terri, Michael Schiavo, asegura que ella le habría dicho alguna vez que, en una eventual situación como ésta, preferiría morir con dignidad.

En cambio, los padres tienen la esperanza de alguna recuperación y aseguran que Terri está contenta con el amor y los cuidados que recibe de ellos.

- **Febrero de 2000:** Una **corte local de Florida** determinó que la sonda de alimentación podía ser retirada del cuerpo de Terri, según pedía su esposo.

- **Abril de 2001:** Al cabo de un proceso de apelaciones, se ejecuta la orden judicial, sólo para ser revertida dos días después por un tribunal superior.

- **Junio de 2003:** El caso llega a la **corte de Apelaciones de Florida,** la cual determina que la sonda de alimentación pude ser retirada.

- **Octubre de 2003:** El **gobernador de Florida,** Jeb Bush, hermano del Presidente de Estados Unidos, pide una interdicción ante una corte federal para que se mantenga viva a Schiavo.
La corte rechaza su pedido. Por segunda vez se retira la sonda del cuerpo de Terri Schiavo.
El Congreso de Florida promulga la llamada **"Ley de Terri"** que permite al Gobernador decidir por encima de ciertos fallos legales.

- **Septiembre de 2004:** La Corte Suprema **de Florida** anula la **"Ley de Terri"** por considerarla anticonstitucional.

- **Enero de 2005:** La **Corte Suprema de Estados Unidos** no acepta procesar la solicitud de apelación que pretendía el gobernador Bush.

- **Febrero de 2005:** El **juez** George Greer, el mismo que ordenó la primera remoción del tubo de alimentación, otorga un bloqueo temporal para que esa orden no se cumpla.
Luego Greer establecerá el 18 de marzo como el día para cumplir con la orden judicial.

- **16 de marzo de 2005:** La **Cámara de Representantes de Estados Unidos** aprueba una legislación para detener la desconexión de Schiavo. Al día siguiente, el Senado emite un texto similar.

- **18 de marzo de 2005:** Un subcomité del Congreso emite órdenes de comparecencia para Terri Schiavo y sus familiares. Inmediatamente un juez de Florida bloquea esas órdenes. La tarde del viernes es removido el tubo de alimentación.

- **20 de marzo de 2005:** El Senado aprueba una ley que otorga jurisdicción a las Cortes Federales sobre tribunales estatales.

- **21 de marzo de 2005,** 12:01 am: Pasada la medianoche la Cámara de Representantes aprueba la ley.

- **21 de marzo de 2005, 01:15 am:** El presidente George Bush firma la ley, conocida como **"Compromiso del Domingo de Palma".**

- **21 de marzo de 2005, 03.00 am:** Los padres de Terri Schiavo presentan una solicitud ante un tribunal federal de Florida para que revise la sentencia de la Corte del Segundo Circuito de ese estado.

- **22 de marzo, 10:00 am:** El juez James Whittemore falla a favor de mantener a Terri Schiavo desconectada de las sondas que la alimentan.

- **22 de marzo, 12:00 pm:** Los padres de Terri Schiavo introducen una apelación de emergencia ante tres jueces de la **Corte Federal de Apelaciones** en Atlanta.

- **23 de marzo:** La **Corte Federal de Apelaciones** de Atlanta rechaza la apelación de emergencia presentada por los padres de Schiavo.
El gobernador de Florida, Jeb Bush, solicita a un tribunal que le permita asumir la custodia legal de Schiavo. Los padres deciden acudir al **Tribunal Supremo de Justicia en Washington.**

- **24 de marzo:** Los padres de Terri Schiavo sufren una doble derrota legal.

Primero, presentan una apelación ante el **Tribunal Supremo de Estados Unidos** para que

reinserten la sonda de alimentación de su hija. El Tribunal rechaza la apelación sin comentarios.

Más tarde, un tribunal de Florida desestima la petición del gobernador Jeb Bush para que el estado asumiera la custodia legal de Terri Schiavo y así restaurar la sonda de alimentación.

- **25 de marzo:** Terri Schiavo cumple una semana sin recibir alimentación artificial por una sonda.

- **31 de marzo:** Terri Silabo fallece tras 13 días sin recibir alimentación artificial por sonda.

Schiavo deja ácida polémica

La muerte de Terri Schiavo 13 días después de desconectarle la sonda que la alimentaba intensificó las llamadas de atención de los líderes republicanos del Congreso para avanzar la legislación que garantice que los tribunales federales escuchen y revisen detenidamente los casos de individuos incapacitados para tomar una decisión de vida o muerte que no dejaron por escrito instrucciones sobre sus deseos finales.

A nivel nacional, diversas legislaturas estatales se están movilizando para avanzar legislaciones que aborden los casos de personas que no hayan dejado por escrito sus deseos en caso de incapacitarse y no poder tomar una decisión en torno a detener o continuar los mecanismos que las mantienen con vida.

Los 50 estados de la Unión americana poseen leyes para que se respeten los designios que la persona haya dejado por escrito en un testamento o las decisiones que tome la persona que haya sido designada por el individuo para representarla.

Schiavo no dejó ningún testamento por escrito y sólo se tomó por cierta la palabra de su marido, Michael Schiavo, quien aseguró que en vida Terri le dijo que no quería que la mantuvieran con vida mediante métodos artificiales.

Schiavo ganó una demanda por mala práctica médica de un millón de dólares, porque los médicos no detectaron el supuesto desbalance de potasio que le provocó el derrame que la dejó en esa condición.

Los padres de Terri Schiavo aseguran que mientras duró el proceso judicial, Schiavo nunca dijo que su esposa le había indicado que no deseaba que la mantuvieran con vida mediante métodos artificiales, pero que una vez obtuvo el dinero, comenzó la batalla por removerle la sonda alimenticia.

Los abogados de Schiavo aseguran que del millón de dólares sólo quedan poco menos de 50 mil dólares porque el resto se fue en pagar por el cuidado médico de Terri.

Un debate moral

Aparte de una familia dividida, el caso Schiavo ha puesto sobre el tapete todo tipo de consideraciones morales, religiosas y políticas, y sobre todo, enfrenta a cada individuo con la necesidad de prevenir situaciones parecidas y dejar por escrito sus deseos expresos.

A nivel nacional la mayor parte de los estadounidenses se opuso a la intervención del gobierno en un asunto que consideran personal y familiar.

Sin embargo, es un tanto irónico en una sociedad opuesta a la eutanasia donde se han tomado todas las medidas legales posibles para impedir, por ejemplo, que pueda aplicarse, en el estado de Oregon la ley que permite el llamado suicidio asistido.

Los defensores de la eutanasia temen que el caso de Schiavo eche por la borda sus años de esfuerzos para lograr que los deseos del paciente sean respetados.

El problema con el caso de Schiavo es que no quedaba tan claro cuáles fueron los deseos expresos de Terri con la excepción de lo que su marido asegura, que la mujer le indicó en algún momento de su vida.

Por eso las declaraciones del presidente George W. Bush, quien promulgó la ley de emergencia para el caso Schiavo, que fue ignorada incluso por la Suprema Corte de Justicia de la nación, cuando reaccionó a la muerte de Terri dijo:

"Le urjo a todos aquellos que honran a Terri Schiavo a seguir trabajando para construir una cultura de vida donde todos los estadounidenses sean bienvenidos, valorados y protegidos, especialmente aquellos que viven a merced de otros".

"La esencia de la civilización es que el fuerte tiene el deber de proteger al débil. En los casos donde hay serias dudas e interrogantes, la presunción debe ser a favor de la vida", agregó Bush.

El líder republicano Tom DeLay fue más enérgico en sus declaraciones denunciando a una judicatura "arrogante", que ignoró las peticiones del Congreso y del Presidente para dar al caso de Schiavo una revisión justa a la luz de todas las presuntas irregularidades que se citaron sobre la forma en que el esposo, Michael Schiavo, manejó la situación.

"La muerte de la señora Schiavo denota una pobreza moral y una tragedia legal. Esta pérdida se produce porque nuestro sistema legal no protegió a quienes más lo necesitan. Pero eso cambiará. A los hombres responsables por ello les llegará la hora de responder por su conducta, pero no será hoy. Hoy nos dolemos, oramos y esperamos en Dios que lo mismo no le ocurra a otra persona", declaró DeLay.

El congresista recordó que está pendiente la legislación que se aprobó de emergencia para el caso específico de Schiavo, pero para aplicarla a los casos de cualquier persona que se incapacite sin haber dejado notificación por escrito, y si su guardián afirma que la persona no quería vivir por métodos artificiales para que el caso pueda ser revisado por los tribunales federales, quienes tendrían jurisdicción sobre los tribunales estatales.

Lo mismo declaró el presidente del Comité de Asuntos Judiciales de la Cámara Baja, F. James Sensenbrenner.

"Espero que el Senado se una a la Cámara Baja para aprobar la Ley de Protección de Personas Incapacitadas para ayudar a aquellos cuyas circunstancias se asemejen a las de Terri Schiavo y para asegurar que otras personas incapacitadas no reciban el mismo trato de parte de nuestro sistema legal", dijo Sensenbrenner.

La Unión Americana de Libertades Civiles (ACLU), en su momento, aplaudió las decisiones de los tribunales, que denegaron la petición de los padres de Schiavo para que se le reinsertara la sonda alimenticia, incluyendo la Suprema Corte del país.

ACLU argumentó que si los tribunales hubieran fallado de otra forma *"la nación habría tomado un enorme paso atrás en la protección de la privacidad y le haría más difícil a las familias tomar estas difíciles pero intensas decisiones personales sobre poner término a una vida sin la intrusión de los políticos".*

El grupo dijo que *"los deseos de Schiavo fueron respetados"*, aunque la mujer no dejó nada por escrito.

De ahí que los demócratas se limitaran a hablar de la necesidad de que cada individuo encare la posibilidad de verse en una situación similar y por lo tanto debe tomar las precauciones debidas.

La senadora demócrata de California, Dianne Feinstein, indicó que *"la lección que debe desprenderse de este caso para el resto de nosotros es la importancia de hablar de estos asuntos con sus familias y redactar un testamento que sea lo más específico posible, junto a un poder y claras directrices médicas".*

Lo mismo dijo el líder de la minoría demócrata del Senado, Harry Reid, senador de Nevada:

"Mi esperanza es que este trágico evento nos

sirva para fomentar que todos los estadounidenses tengan un testamento de última voluntad".

Bush visión de la eutanasia de gobernador a presidente

En los tiempos en que George W. Bush era gobernador de Texas, su visión sobre la eutanasia era más moderada que ahora, y en 1999 firmó una ley que permitía que un comité ético decida si un paciente con muerte cerebral debía ser mantenido con vida o no.

Una senadora de Florida, Deborah Wasserman Schultz, se refirió a esa ley durante la sesión de emergencia convocada el fin de semana pasado en el Congreso estadounidense para votar una ley de urgencia que permita mantener con vida a Terri Schiavo, una mujer de 41 años en estado vegetativo persistente hace 15 años.

El portavoz de la presidencia estadounidense, Scott McClellan, aseguró que la interpretación de Wasserman Schultz es *"absolutamente incorrecta"* y que la ley firmada por Bush en 1999 *"aportaba nuevas protecciones a los pacientes"* y completaba una laguna jurídica.

Conocida con el nombre de "Texas Advance Directives Act", la ley de 1999 estipula que si el paciente no solicitó expresamente por escrito, antes de caer en coma o en estado vegetativo, que no sea mantenida con vida y si los médicos y su familia están en desacuerdo, un comité de ética deberá decidir el caso.

Si una u otra de las partes se niega a tomar en cuenta la decisión del comité, el hospital debe otorgar un preaviso de 10 días a la familia antes de suspender los tratamientos.

Ese plazo de preaviso, antes de la entrada en vigor de la ley, era de tres días.

Asimismo, la legislación de Texas autoriza a recurrir a los tribunales del Estado y el juez debe pronunciar su decisión en ese lapso de 10 días.

En el caso de Terri Schiavo, la decisión de los médicos y de su esposo de no mantenerla con vida fue confirmada por la justicia de Florida, donde ella se encuentra hospitalizada, pero los padres de la joven mujer se oponen a la medida.

Según la ley de Texas, los médicos pueden decidir poner fin a la vida de un paciente sin ser acusados penalmente si la justicia se pronuncia en última instancia a favor de la eutanasia.

En 1999 fue la primera vez que esta inmunidad médica fue acordada por un Estado estadounidense.

Los medios de Estados Unidos recordaron, caso de un bebé de cinco meses que sufría malformaciones congénitas en el que la madre se oponía a la aplicación de la eutanasia. Pero el Hospital de Texas se negaba a mantenerlo con vida, luego de la decisión de un comité de ética, y finalmente fue sometido a la eutanasia.

George W. Bush, consideró el miércoles respecto al caso de Terri Schiavo que *"en un caso como éste, el Legislativo y el Ejecutivo deberían ponerse del lado de la vida, lo que hemos hecho. Y ahora veremos a los tribunales tomar sus decisiones. Pero consideramos todas las opciones desde la perspectiva del Ejecutivo"*, afirmó.

Por su parte, los demócratas y asociaciones de izquierda denunciaron lo que califican como una explotación política de parte de los republicanos en el caso de Terri Schiavo para complacer al electorado conservador cristiano.

El miércoles, el juez federal confirmó las decisiones anteriores de la justicia que autorizan la aplicación de eutanasia, medida que fue apelada por los padres de Terri Schiavo.

En tanto, una iniciativa que hubiese permitido la reconexión de Terri fue rechazada el miércoles por la tarde en el Senado de Florida, en Tallahassee, por 21 votos contra 18.

El proyecto hubiese prohibido desconectar los

sistemas alimentarios de personas que están en estado vegetativo permanente y que no dejaron instrucciones escritas para su tratamiento.

El caso ahora está en manos del Tribunal Supremo estadounidense y del gobernador Jeb Bush, hermano del presidente George W. Bush.

España

La piedra angular de la historia deontológico médica en el **Juramento Hipocrático,** que fue adaptada en términos actuales por la **OMS** en la **Declaración de Ginebra** y dice: *"guardare el máximo respeto a la vida humana desde su comienzo".*

De los diferentes códigos deontológico de la historia se desprende que la función del médico es siempre la de curar o aliviar a sus pacientes, pero nunca provocarles la muerte.

Del **Código Español de Ética y Deontología Médica** actualmente vigente, recogemos estos extractos del artículo 27:

1. *Él medico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de un correcto uso, un acortamiento de la vida.*
2. *Él medico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de este.*

En España el **Código Penal Español,** en el **artículo 143** señala:

1. *El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.*
2. *Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años a los que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.*
3. *Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.*
4. *La conducta eutanasia esta penada con 18 meses a 3 años.*

En nuestro país se ha puesto en el punto de mira de todos los sectores sociales el tema de la eutanasia, a raíz de la película de Alejandro Amenábar **"Mar adentro"** que nos cuenta una versión muy cinematográfica del famoso caso del tetraplejico gallego Ramón Sanpedro, que sin posibilidades de moverse, persigue la muerte para volver a sus sueños, en el que se desliza como un pez por el mar, que le da la vida, y que paradójicamente es el mismo mar causante del accidente que le dejo en esa situación.

Es curioso la cantidad de personas que esta película ha hecho que se replanteen sus posturas a favor de la eutanasia sin un análisis concienzudo de la problemática que la legalización de esta conllevaría, curiosamente, son estas mismas personas, las que condenan sin miramientos las actuaciones realizadas en los casos de posible sedación terminal en un hospital madrileño sin conocer las razones del personal facultativo ni si los pacientes y familiares estaban informados o no, tildándolo de crimen y asesinato, sin pensar que la legalización de la eutanasia podría tener estas consecuencias y aun peores sin necesidad de dar explicaciones y con una cobertura legal.

Analisis desde la bioética de la eutanasia

La argumentación a favor de la inextinguible dignidad de todo hombre y, en concreto del moribundo, ha sido objeto de estudio desde el nacimiento de la bioética. Más aún, hay que reconocer que algunas de las reflexiones más inspiradas y profundas se produjeron en los primeros años de la joven disciplina.

Una de ellas se debe a Paul Ramsey. Desconfiado de los posibles usos perversos del sintagma "morir

con dignidad", como ideal y como derecho, y desconsolado por la pérdida de dignidad humana que es toda muerte, se rebela contra la idea de que haya una dignidad intrínseca en la muerte y el morir del hombre, pues tanto como acabamiento de la vida corporal, cuanto como fin de la vida personal, la muerte es el Enemigo: el humanismo verdadero va unido al temor de la muerte.

Por ello, concluye Ramsey, es mejor aceptar la indignidad de la muerte que tratar de dignificarla, pues siempre cuidaremos mejor de los moribundos si, además de aliviarles del dolor y del sufrimiento, reconocemos que la muerte es un duelo que ningún recurso al alcance del hombre es capaz de aliviar .

La respuesta que Kass da a Ramsey, tanto por su análisis de la noción de dignidad, como por la rehabilitación de la conjunción muerte-dignidad en sus bases naturales y bíblicas, es un punto de partida esencial para comprender el sentido válido de la muerte con dignidad.

Años más tarde, en 1990, ya en tiempos de vigorosa propaganda a favor de la eutanasia, Kass desarrolló ulteriormente sus ideas al analizar la conexión entre santidad de vida y dignidad del hombre y reanalizar a su luz las ideas de muerte con dignidad que se difundían ya entonces.

Es necesario apreciar, mediante la lectura directa, la templada fuerza dialéctica de sus argumentos contra las pretensiones de los promotores de la eutanasia, cuando evalúa el riesgo de soberbia de la tecnología médica moderna, la tentación de poner fin tecnológico al fracaso de la muerte agresivamente , y de la necesidad de acomodarse a convivir con la idea de mortalidad y finitud.

Arguye con vigor en favor de que, en presencia de la enfermedad incurable y terminal, permanece siempre un residuo de plenitud humana que, por precario que parezca, ha de ser cuidado.

Si queremos oponernos a la marea creciente que, empujada por la mentalidad pro-eutanasia y la ética de la libre elección, amenaza con sumergir las mejores esperanzas de dignidad humana, hemos de aprender que la finitud humana no es ninguna desgracia y que la dignidad del hombre ha de ser atendida y cuidada hasta el final.

En tiempos más recientes, no han cesado de aparecer análisis y profundizaciones del concepto morir con dignidad.

Son muchos los que tratan de arrebatarlo de las manos de los promotores de la eutanasia que han tratado de apropiarse su uso en exclusiva.

Entre esos análisis, merece la pena citar dos. Sulmasy[11], después de concluir que la esencia de la dignidad humana es nada más y nada menos que la estima y el honor que los seres humanos merecen simplemente porque son humanos.

BancSabadell BS

Pretender prolongar siempre y a toda costa la vida meramente biológica humana es negar la verdad de la mortalidad humana y, por ello, actuar contra la dignidad humana.

Del mismo modo, dar muerte a un paciente, aun cuando ya esté muriendo, viene a decir que la vida de ese hombre ha perdido todo significado y valor: pero eso es actuar contra la dignidad humana, pues esta no depende de la prestancia social, la libertad o el placer, sino del hecho de ser hombre.

La dignidad humana no es algo subjetivo: nadie puede incrementar, disminuir o aniquilar a capricho su propia dignidad, y tampoco puede hacerlo con la dignidad de otro.

Y lo mismo pasa con la enfermedad y el morir: pueden humillar, disminuir la autoestima, avergonzar e, incluso, crear un sentimiento de indignidad.

Pero esos asaltos no acaban con ella, no la merman: nos perturban precisamente porque ponen en el tapete el problema de si la vida humana tiene significado y valor, tiene dignidad.

Sulmasy[12] describe cuan diferentes en la expresión de la dignidad pueden ser las muertes de los pacientes: desde los que enfrentan el morir con valor, esperanza y amor, a los que lo hacen en el temor, la rebeldía, la desesperación o el autodesprecio. A unos y otros hay que tratar con dedicación y respeto.

Es una tarea tremenda devolver a ciertos pacientes la fe en la su propia dignidad y hacerles sentir, en la situación terminal, totalmente carente a veces de estética, que su vida sigue teniendo valor ya dignidad.

Esa es una dura prueba para el médico y la enfermera, pero en eso consiste atender al moribundo.

Como dice Sulmasy, "*no habría asalto mayor a la dignidad humana ni, en último término, sufrimiento más grande que decir a uno de esos pacientes, mirándole a la cara, 'Sí, tienes razón. Tu vida carece de sentido y de valor. Te daré muerte, si te quieres'*".

Los moribundos deben saber que, para sus médicos, ellos nunca pierden su dignidad humana y que continúan en posesión de todo su valor y estima: sus vidas conservan siempre una medida bien colmada de significado y dignidad.

Stolberg[13] , tras llegar a la conclusión de que la noción de dignidad humana no puede sustentarse sólo en la capacidad de autogestión racional del kantiano, ni en la libertad que nos persuade de que no somos meras cosas del existencialista, pues se llegaría a la pesimista conclusión de que el moribundo y el comatoso carecerían de dignidad humana.

En efecto, decir que la dignidad humana puede disminuir o perderse a causa de la enfermedad y el sufrimiento equivale a decir que la dignidad humana depende de la capacidad de controlar cosas incontrolables como son el envejecimiento, la minusvalía o la enfermedad terminal.

Arguye Stolberg, analizando la relación entre dignidad e igualdad humanas, que el hombre no puede dejar de ser humano, lo que quiere decir que es parte de la naturaleza.

La idea de considerar los fenómenos naturales como degradantes o demoledores de la dignidad humana se basa en el falso dualismo que presenta como antagónicas dignidad y naturaleza, que convierte lo natural en enemigo y destructor de lo propiamente humano.

Eso equivale a identificar dignidad con bienestar

11- SULMASSY, D.P, Death and human dignity, "Linacre Quart", 1994, 61(4), 27-36.
12- SULMASSY, D.P, Death and human dignity, "Linacre Quart", 1994, 61(4), 27-36.

fisiológico o, incluso, con la integridad psíquica que hace posible el ejercicio pleno de la racionalidad, la autonomía o la autoconciencia.

Pero esas cualidades están muy diferentemente repartidas en los que van a morir, por lo que no pueden ser base para la igualdad de derechos y dignidad en el trance de la muerte.

Para restaurar un fundamento verdaderamente realista e indisputable de la igualdad radical de la dignidad humana, Stolberg acude a la idea de G. Marcel de ir a buscar en la mortalidad y en la precariedad del hombre el rasero de la común condición humana que establece el nivel del valor igualitario y de la igualdad esencial.

De la confrontación con la finitud que a todos nos espera brota la conciencia de que los hombres coincidimos en las experiencias del dolor y las penas, la enfermedad, el envejecimiento y la muerte, una experiencia que nos reúne en la construcción de la dignidad común.

Stolberg concluye que es contradictorio sostener que esas experiencias amenazan la dignidad humana, entendida como valor igualitario.

Ortotanasia como solución consensuada desde el punto de vista moral al problema de la eutanasia.

Nadie duda hoy de que la obstinación terapéutica constituye un error, médico y ético, muy difícil de justificar. Todos comparten la idea de que aplicar tratamientos deliberadamente inútiles cuando ya no hay esperanza razonable de recuperación, en particular cuando provocan dolor y aislamiento, quebranta la dignidad del moribundo.

El crítico de la medicina, Richard Taylor[14], se expresaba con dureza acerada acerca del abuso terapéutico de las unidades de cuidados intensivos de los años setenta, en estos términos:

"Hileras de preparados fisiológicos, conocidos también como seres humanos, yacen rodeados de un número asombroso de artilugios mecánicos ...] A través de innúmeros tubos se inyectan o se drenan líquidos de mil colores.

Los respiradores artificiales impelen gases, los aparatos de diálisis rezongan, los monitores disparan sus alarmas, el oxígeno burbujea en los humectadores. Los desgraciados prisioneros de la tecnología, ajenos afortunadamente a lo que ocurre a su alrededor, a causa de los medicamentos o de su enfermedad, yacen inermes, mientras se ejecuta el ritual deprofanación de su dignidad".

Para evitar lo comentado anteriormente se acuña el termino Ortotanasia, que lo podríamos definir como, la aplicación de los medios adecuados y proporcionados a la situación final del paciente que garantizan una muerte digna, respetando el proceso natural del morir.

Argumentos a favor del respeto al proceso natural de morir ORTOTANASIA

- El respeto a la vida humana:
- La vida es el bien fundamental de la persona en su mismo ser.
- La vida es condición fundamental para el desarrollo personal y disfrute de los demás bienes.
- La vida es el bien común en el que se fundamenta la convivencia social.
- El proceso del morir forma parte del vivir, como el nacer, madurar y envejecer.

13- STOLBERG, S.D., Human dignity and disease, disability, suffering: A philosophical contribution to the euthanasia and assisted suicide debate, "Humane Med", 1995, 11, 144-146.
14- TAYLOR, R., Medicine out of control: The anatomy of a malignant technology, Sun Books, Melbourne, 1979.

- El respeto a la persona excluye el acelerar el momento de su muerte a petición del paciente o de sus representantes:

- Es médicamente posible controlar la situación de sufrimiento de un enfermo en situación terminal en prácticamente todos los casos.

- La labor del personal sanitario es cuidar y curar y no suprimir vidas: se rompería la confianza social en los responsables de trabajar por la salud y la vida.

- El ejercicio de la autonomía personal está limitado por el bien común que debe proteger las vidas "sin utilidad", las "vidas frágiles".

- Legalizar la eutanasia abriría la puerta a la supresión de estas vidas débiles y frágiles.

- El respeto a la persona, exige paliar el sufrimiento final del proceso de morir:

- Respetando el proceso natural de la muerte.

- Evitando la obstinación terapéutica.

- Dando la posibilidad de vivirla humanamente con sentido.

- Haciendo partícipe al paciente y/o representantes de la toma de decisiones respecto a la enfermedad.

- Respetando el derecho de pacientes y/o representantes a rehusar un tratamiento fútil o inútil teniendo en cuenta la situación final.

- Suprimiendo el dolor físico y acompañando el sufrimiento psíquico, social y espiritual para paliarlo y ayudar a encontrar el sentido personal del momento del morir.

12. Conclusiones generales.

La persona en E.V.Pm debe considerarse un enfermo crónico, que precisa de unos cuidados específicos.

El E.V.Pm tiene un considerable número de implicaciones ético legales en su manejo cotidiano por lo cual su atención en un ambiente institucionalizado tiene que ser respetuosa con el paciente, tratándolo con la máxima dignidad, integral y proporcionada en los recursos, incluyendo en la toma de decisiones sobre su atención, a sus familiares como parte importante de la intervención terapéutica siempre en la medida de lo posible.

Como no existe un patrón específico de manejo del E.V.Pm es necesario continuar investigando y desarrollando centros especializados en el cuidado a largo plazo de estos pacientes, evitando así que se conviertan en los grandes olvidados del sistema sanitario.

Continuamente surgen nuevas y diversas problemáticas en torno pacientes y familiares, que en su vertiente ética y moral nos dan un cierto margen para intentar obtener respuestas desde el abordaje interdisciplinar, dando cauce así, a las preguntas que en la mayoría de las veces, se convierten en un compartir desde la experiencia diaria con el paciente y principalmente la familia pues no es posible mantener una relación equipo sanitario paciente, o medico paciente como se entiende habitualmente, si no es una relación atípica en la que son muchas las dudas que se plantean respecto a la situación compleja de los E.V.Pm, en muchos casos no son capaces, las familias de admitir el hecho de que sus familiares no vayan a mejorar, no saben que tipo de cuidados necesitan, ni como realizarlos y es cuando se pueden llegar a pedir medidas desproporcionadas.

Y por otra parte desde los profesionales se puede caer en el "Encarnizamiento terapéutico" al

no saber muy bien hasta donde manejar la L.E.T. con este tipo de pacientes.

Desde la realidad del ser querido, o para el profesional del paciente "que está pero no está", son muchos los momentos de tristeza, sufrimiento y dudas en el manejo cotidiano que vivencian en el pasar de los días, meses y años.

De ahí la importancia de un buen Comité de Ética Asistencial que sepa compartir, apoyar, escuchar y orientar las diversas situaciones que se van presentando en el hacer diario, tanto a profesionales como a familiares.

Son muchas las ocasiones en las que las familias desean que esta situación finalice para terminar con la gran angustia y ansiedad que esta enfermedad genera, "total si ya está muerto"... que más da que le quiten la hidratación y nutrición para que termine ya.

Y es entonces donde llegan los grandes conflictos para los profesionales, no solo sanitarios si no también, otros profesionales como jueces, políticos y en general toda la masa social, que los medios de comunicación se encargan de avivar y cargar las tintas en la toma de decisiones tanto hacia un lado como hacia otro, un ejemplo de esto lo tenemos en el caso de Terri Schiavo en EEUU.

Se debe incorporar a la familia en la interacción terapéutica, reconociendo así que el contexto sociofamiliar es parte fundamental a la hora de plantearse qué actitud se debe tomar ante una situación de E.V.P.

Este trato con familiares no debe ser fruto casual de la buena voluntad o humanidad del personal sanitario, sino una exigencia de calidad y compromiso ético.

Es responsabilidad de todos los profesionales,

Villa-Reyes, S.A.

CONSTRUCCIÓN DE OBRAS

Figueras, 8, dcho. 15
Tels. 417 83 41 - 417 03 06 • Fax: 418 89 90
08022 BARCELONA

y también de las direcciones, adquirir los conocimientos y habilidades suficientes para trabajar en esta línea.

Si queremos establecer cuál es la actitud más adecuada ante un E.V.P, deberemos reconocer el protagonismo indiscutible del contexto sociofamiliar, de forma que mediante nuestro apoyo y talante comunicador se capacite a los miembros de la familia para tomar decisiones informadas y competentes.

Desde la Bioética hay que intentar consensuar una forma de actuación con estos pacientes, que aunque están Biográficamente muertos tienen y merecen todo un trato digno, así como un acompañamiento humano en sus últimos años de vida, respetando sus decisiones y las de sus familiares siempre que no sean unas decisiones que vallan en contra de lo claramente indicado desde el punto de vista medico ni legal.

Debemos en la medida de lo posible, como profesionales no caer en la idea de que los pacientes en E.V.Pm son "muertos calientes" pues por encima de esta opinión esta la dignidad ontológica de toda persona que no desaparece hasta el fin total de dicha persona y que tenemos el deber de respetar.

Bibliografía

- ABEL, F., CAÑON, C. (coordinadores). La mediación de la Filosofía en el debate bioético. *Universidad P. Comillas, Madrid. 1993.*

- BEAUCHAMP, T.L., J.F. CHILDRESS. Principios de ética biomédica. *Masson, Barcelona. 1999.*

- BORRILLO, D (coordinador) Genes en el estrado. Límites jurídicos e implicaciones sociales del de-sarrollo de la genética human. *Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Instituto de Estudios Sociales Avanzados, Madrid, 1999.*

- CALLAHAN, D. "Is justice enough? Ends and means in bioethics", Hastings Center. *Report 26 (nov-dec): 9-10.1996.*

- CARLSON, R. J., Dimensions of Humanistic Medicine, Regnery. *San Francisco,1975, p.15.*

- CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, Declaración sobre la eutanasia, *Conferencia Episcopal Española, Secretariado de la Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe. Madrid, 1981, 145-163.*

- DECLARACIÓN DE LA ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL SOBRE EL ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE, adoptada por la 41ª Asamblea Médica Mundial Hong Kong, septiembre 1989.

- http://www.wma.net/s/policy/17-v-s.html

- ETXEBARRIA, X. Ética básica. *Universidad de Deusto, Bilbao. 1995.*

- FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ , *Memoria, Madrid.2003.*

- FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ, Comunicación presentada por el Equipo Asistencial en las X Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud, *en Pamplona, 2005.*

- G HERRANZ, Deontología médica y vida terminal. Eutanasia y medicina paliativa en los códigos de ética y deontología médica de Europa y América, in "Med Mor", *1998, 48, 91-118.*

- GAFO, J. (coordinador), Fundamentación de la Bioética y Manipulación Genética, *Universidad P. Comillas, Madrid, 1988.*

- GAFO, J. La Eutanasia El derecho a una muerte humana. *Ediciones Temas de hoy Colección FIN DE SIGLO 2ª Edición Madrid 1999.*

- GHERARDI CR. Reflexiones sobre los dilemas bioéticos en Terapia Intensiva. Terapia Intensiv,. *3ra. Edición. Ed. Panamericana. 2000.*

- GOIKOETXEA, M.J. Introducción a la bioética, *Universidad de Deusto, Bilbao, 1999.*

- GRACIA, D, Fundamentos de Bioética. *Eudema, Madrid, 1989.*

- GRACIA, D., "Planteamiento de la bioética", en M. Vidal (editor): Conceptos fundamentales de ética teológica. *Trotta, Madrid.*

- HOTTOIS, G., El paradigma bioético. *Ed. Anthropos, Barcelona, 1991.*

- JONAS, H., Técnica, Medicina y Ética. La práctica del principio de responsabilidad. *Ed. Paidós, Barcelona, 1997.*

- JUAN PABLO II, Carta Encíclica Evangelium vitae, *Librería Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano, 1995, puntos 44, 46, 50 y 51.*

- JUAN PABLO II. Carta apostólica Salvifici doloris, *Librería Editrice vaticana, Ciudad del Vaticano, 1984.*

- JORGE JOSÉ FERRER, JUAN CARLOS ALVAREZ, Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea. *Ed. Desclée De Brouwer, Bilbao 2003.*

- JOHN RAWLS, A Theory of Justice, *Traducción española por F.C.E, 1977.*

- KIEFFER, G.H., Bioética. *Ed. Alhambra, Madrid, 1983.*

- LÉXICO DE BIOÉTICA. Universidad de Navarra. Departamento de Humanidades Biomédicas. - *http://unav.es/cdbdhlexico005039.html*

- LUJAN, J.L., L. MORENO, Biotecnología y sociedad, *Revista Arbor, nº585,1994 pags. 9-47.*

- MASIÁ, J., Bioética y antropología. *Ediciones Universidad P. Comillas, Madrid, 1998.*

- REICH, W.T. (ed.), Encyclopedia of Bioethics, (2ª edición), *MacMillan, Nueva York, 1995.*

- RICOEUR, P., El yo como otro, 1990

- STOLBERG, S.D. , Human dignity and disease, disability, suffering: A philosophical contribution to the euthanasia and assisted suicide debate, *"Humane Med", 1995, 11, 144-146.*

- SULMASSY D.P., Death and human dignity, *"Linacre Quart", 1994, 61(4), 27-36.*

- PLATÓN, La República.

- TAYLOR, R., Medicine out of control: The anatomy of a malignant technology, *Sun Books, Melbourne, 1979.*

- TASK FORCE ON ETHICS OF SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE: Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill.
Crit Care Med 1990.

- VIDAL, M. (coordinador), Bioética. Estudios de bioética racional.
Ed. Tecnos, Madrid, 1989.

LA BOR HOS PITA LARIA

XII Jornadas Nacionales de Bioética San Juan de Dios.

> 12 y 13 de Mayo de 2006, Alcalá de Guadaira. Sevilla.

Las Jornadas Nacionales de Bioética, organizadas por la Provincia Bética de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, se celebraron el 12 y 13 de mayo pasado en Alcalá de Guadaira bajo el lema "Ética de la integración y normalización en las personas con discapacidad intelectual: diferentes necesidades, diferentes resp-uestas".

El objetivo de las mismas era despertar la reflexión ética en la sociedad para que las diferentes actuaciones sobre las personas con discapacidad intelectual favo-rezcan la integración, normalización y personalización de este sector de la humanidad.

Los bloques temáticos giraron en torno al ámbito jurídico-social, de la educación y la asistencia y al de la familia. Desde LH ofrecemos las conclusiones de estas Jornadas donde se ha facilitado, debatido y promovido la reflexión en torno al papel de la ética en un campo tan novedoso como el de la discapacidad intelectual.

Conclusiones.

Es necesario que el quehacer profesional del mundo educativo-asistencial adopte la reflexión bioética. Necesitamos de la contribución de la ética para que todo lo que ha-gamos y las decisiones que tomemos a favor de la persona con discapacidad intelectual, sean las más acertadas y adecuadas para su mejor desarrollo, promoción y dignificación.

Esta reflexión exige partir de la realidad e incorporar la experiencia de quienes cuidan la vida a la tarea de construir un pensamiento ético en beneficio de la persona.

El punto central de un modelo educativo-asistencial se resume en saber articular la técnica con la calidez del encuentro interpersonal, ayudando a superar dependencias, velando por su promoción y desarrollo, capacitándola para que pueda alcanzar las máximas cotas de autonomía y de autodeterminación.

Constatamos la importancia de que se incorporen recursos asistenciales en los mode-los de intervención educativa con personas con discapacidad intelectual en grado medio y profundo, que permitan su adecuada escolarización.

La familia es el recurso principal con que cuenta la persona con discapacidad intelectual en su tarea de integración social. Se trata de su primer marco de referencia y de socialización.

El papel de la familia debe ser activo. No sólo juega un papel por ella misma sino que se convierte en facilitadora, supervisora e integradora de la acción de las diversas instituciones y recursos sociales a favor del desarrollo integral de la persona con discapacidad intelectual.

La integración laboral de la persona con discapacidad intelectual es un derecho que exige una práctica ética empresarial exquisita y excelente. Entre otros, este derecho incluye el de ser ayudados en las tareas y tomas de decisiones que excedan su limitación, supliendo las carencias o necesidades concretas.

La empresa que emplee a personas con discapacidad intelectual debe ofrecerles la formación inicial y permanente adecuadas, supervisar la práctica inicial del trabajador con discapacidad en su nuevo puesto, realizar un seguimiento graduado de la adaptación al puesto de trabajo y el apoyo psicotécnico y asistencial preciso que apoyen de forma efectiva el desempeño profesional.

Estos apoyos deben ser los suficientes para lograr una productividad razonable que compagine con la actitud empresarial de eficiencia y viabilidad.

Debemos derribar los muros que impiden que nosotros, tanto familias como profesionales y sociedad, podamos comprender lo que nos quieren comunicar las personas con discapacidad intelectual. Para ello hemos de comenzar por nosotros mismos abriéndonos creativamente a su lenguaje propio.

El Comité Científico

*- A próposito de su intervención en la Jornada Provincial de Formación (Orden Hospitalaria San Juan de Dios-Provincia de Aragón) bajo el título Valores e instituciones, que tuvo lugar el día 26 de abril de 2006 en el Auditorio del Edificio Docente Sant Joan de Déu de Esplugues de Llobregat (Barcelona).

Institución, identidad y valores*.

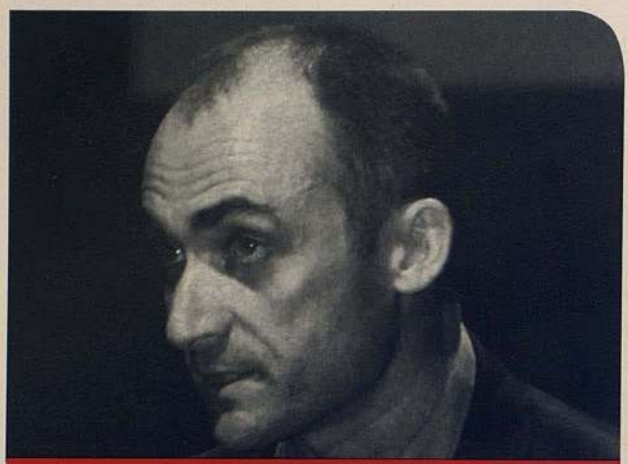
> Josep M. Esquirol

Profesor de filosofía de la Universitat de Barcelona.
Director del Instituto de Tecnoética de la Fundación Epson.
Coordinador del grupo de investigación:
Ètica de la Ciència i la Tecnologia de la Universitat de Barcelona.

Josep M. Esquirol nos define en este trabajo qué es institución y qué es el sentido institucional para llegar a entender la identidad cómo proceso de identificación.

Según el autor hay un estrecho vínculo entre institución y valores, entendidos como actitudes, ya que la identidad institucional tiene que ver con los valores que en ella se viven, se expresan y se proyectan.

El profesor Esquirol dice que la educación en valores tendrá estrecha relación con el ayudar a ver, a tomar conciencia y a prestar atención. Una novedosa y original propuesta ética centrada en la idea del respeto, idea que se nos descubre como portadora de una riquísima significación relacionada con la mirada.



Josep M. Esquirol.

1. Institución y sentido institucional.

Hoy, ciertamente, no está muy de moda hablar del sentido institucional. En mi opinión, por dos motivos: por la progresiva **burocratización** de la sociedad y por el predominio de una concepción excesivamente **individualista.**

Sin embargo, no deberíamos olvidar que, en un cierto sentido, la sociedad (y el Estado) es una institución de instituciones (escuelas, hospitales, sindicatos y partidos, centros culturales y deportivos...) y la democracia también lo es.

Utilizo, pues, la palabra **"institución"** en sentido amplio, que incluye, también, los diversos tipos de organizaciones y asociaciones.

Para no caer en la trampa de considerar las instituciones como una serie de estructuras inerciales que limitan la libertad y la espontaneidad de las personas es bueno hacer referencia tanto a la génesis institucional como a la capacidad instituyente.

Los actos humanos sedimentan; la coordinación y convergencia de diversas acciones, tanto diacrónica como sincrónicamente, dan lugar a lo que en general podemos denominar instituciones.

Un ejemplo muy simple de esta conversión: unas cuantas personas se encuentran frecuentemente para discutir sobre determinados temas; se puede producir, incluso de manera gradual, una institucionalización de estos encuentros como un espacio formal de discusión (con nombres como "círculo de debate...", "aula...", "el debate de...", etc.); esto es lo que significa el que la institucionalización surge de la acción humana compartida

Es fácil advertir que, a veces, las instituciones evolucionan hacia formas rígidas y pesadas que progresivamente dificultan la libertad y la espontaneidad de las acciones.

De entrada, sin embargo, esto supone una desviación de su sentido más auténtico, ya que la institución representa precisamente la permanencia de un espacio y de unas **condiciones para la acción y para los proyectos compartidos.**

Fijémonos, así mismo, en que disponer de instituciones no quiere decir, de ninguna manera, abandonar el proceso instituyente. Las instituciones, sin un continuo proceso instituyente que las dote de nueva savia, no se aguantan: se acartonan y se petrifican.

Su función es facilitar la acción, dar más seguridad de cara al futuro y, ante un horizonte siempre incierto, disminuir parcialmente la vulnerabilidad de la existencia humana colectiva. Hemos comprobado siempre cómo las sociedades que mejor paradas salen de los grandes cambios y transformaciones sociales son las que disponen de instituciones más consolidadas.

Obviamente, no todo el mundo tiene la oportunidad de participar del momento fundacional. No obstante, hay una posibilidad que siempre está abierta: la de prolongar la fundación y la de actualizarla.

El sentido institucional de las personas no se adquiere con la asunción de un conglomerado ideológico, sino, a menudo, con pocas convicciones, pero profundas y sentidas y, principalmente, con actitudes; es en éstas donde se actualizan el sentido

institucional y las señas de identidad. Para los miembros de la institución este sentido comporta humildad, por un lado, y responsabilidad, por otro. Humildad como sentimiento de pertenencia a un camino ya largo, y responsabilidad como conciencia de que el presente y el futuro dependen, en buena medida, de uno mismo.

Remarcar la importancia del sentido institucional no significa aquiescencia o complicidad con las formas sociales heredadas; no es conservadurismo ni nostalgia. Más bien significa saber que las instituciones, si no se renuevan, decaen y que, a pesar de las apariencias, también son frágiles.

Así mismo, ante el peligro que representan el anquilosamiento y las inercias para toda institución, la única vacuna es la que viene de la recreación del sentido fundacional y de mantener una actitud crítica constante. Dicho de otra manera: para el verdadero "sentido cívico", el sentido fundacional supone, más que una aceptación acrítica de las instituciones, una continua actividad instituyente que las mantenga y las colme de sentido. El sentido cívico y democrático requiere pasar de una sociedad instituida a una "sociedad instituyente".

2. Institución y sociedad. Un tópico que denunciar.

Precisamente porque las instituciones son el marco de la acción humana, **la diferencia, el pluralismo y la diversidad social quedan garantizados por la diversidad institucional** (por la diversidad de estilos, de maneras, de pensamientos canalizados institucionalmente...). Por suerte, hay escuelas diferentes, universidades diferentes, partidos políticos y sindicatos diferentes...

Ello es garantía de una sociedad con singularidades y pluralismo y no con la monotonía de la uniformidad; con el testimonio de cada institución y no con el monopolio; con diálogo y no con monólogo.

Se da hoy un tópico que conviene cuestionar. El tópico que consiste en repetir, una y otra vez, que las instituciones están y deben estar al servicio de la sociedad. (Lo que hablando de la Orden de San Juan de Dios debemos explicar de forma todavía más precisa, dado que se trata de una orden con una nítida y profunda vocación social).

¿Cual es el tópico y el equívoco al que me refiero? Una institución educativa, sanitaria, laboral, etc., propiamente hablando, más que estar al servicio de la sociedad, tendríamos que decir -y sobre todo pensar- que configura la sociedad.

¿O es que cabe pensar la sociedad como un todo definido al margen de las instituciones que la configuran? No hay algo llamado sociedad a la que instituciones y modos de vida de los ciudadanos deben adaptarse.

Naturalmente, no se trata de prohibir el uso de la idea de servicio aplicada a las instituciones, pero -hay que subrayarlo-, sí el modo como habitualmente se hace. La imagen de la sociedad, por ejemplo, como una especie de mercado laboral y económico con una serie de exigencias de competitividad, de eficacia y de progreso, y también la idea de una sociedad que "progresa" y que tiene unos valores propios de la época, está muy extendida.

Consecuentemente, que las instituciones estuviesen, en ese sentido, "al servicio de la sociedad", significaría que habrían que atender, de forma prioritaria, estas exigencias. Ello es un error, y que lo sea no significa, desgraciadamente, que esta forma de ver las instituciones no sea, hoy en día, la hegemónica.

En cambio, no sería un error afirmar que todas las instituciones sociales y políticas están al servicio de la sociedad, en el sentido de que están al servicio de los hombres y las mujeres que en ella viven juntos. Y, de hecho, aún valdría la pena matizar el significado de la expresión "estar al servicio de", que no sólo puede referirse a "satisfacer las necesidades

y los deseos de", sino, también, influir, aportar o cambiar algo para hacerlo mejor (incluso creando ciertas necesidades).

"Estar al servicio de" no sólo ha de querer decir **adaptarse, sino adaptar;** el que sirve a alguien o a algo se adecua a sus exigencias, a sus necesidades... Pero también: el que sirve a algo intenta transformarlo hacia el ideal -de perfección, de justicia, de belleza, de bondad, de humanismo, de verdad...-, lo altera, lo interpela, lo tensa.

Eso es lo que ha de hacer la institución en relación con la sociedad: no adaptarse a ella, sino más bien, ha de cambiarla, orientarla y ponerla a tono, dotarla de nivel, de dimensión, de excelencia.

Ver así las cosas supone levantar acta, simultáneamente, de su protagonismo y de su enorme responsabilidad. Pero, para configurar, cada institución tiene que aportar desde su identidad.

¿Cómo debe entenderse la identidad (tanto la personal como la institucional)?

3. La identidad como proceso de identificación. El ejemplo de la casa.

Nuestra **identidad se define a partir de lo que podemos llamar mundo de la vida (mundo vivido, no mundo objetivo).** Mas este mundo no es simplemente algo que nos es dado, sino también algo que nosotros mismos construimos; y la identidad, aquello que nos identifica, es una mezcla de ambas cosas.

Pondré el ejemplo de la "casa" como revelador de lo que sea la identidad. Para cada persona, la casa es una de las experiencias existenciales básicas. Uno se identifica con su casa, aquel lugar en el que mejor se encuentra, a donde puede acogerse y recogerse, lugar para el descanso y el cariño.

Discrepo de las definiciones meramente funcionalistas de la casa: medio para almacenar y canalizar nuestro calor y energía.

Las características fundamentales de la casa son **proximidad y familiaridad.** Por eso la casa forma parte de uno mismo, está integrada en uno mismo. En este sentido, "mi casa" no significa sólo ni prioritariamente posesión, sino identificación. Mi habitación, mis libros, mi silla, mi música y, sobre todo, los míos: mi familia, mis seres queridos. Las personas, las cosas, los espacios, los ambientes, los olores, las vistas a través de la ventana... son mi casa. [Fijémonos en la centralidad del sujeto y de sus experiencias]

Recogimiento, interioridad, intimidad, concreción... son las categorías que definen el lugar antropológico de la casa. El hombre existe recogiéndose en la casa y "saliendo" de la casa, en un movimiento alternativo y circular. La calidez, la dulzura, la protección, el gozo, se encuentran más bien dentro de la casa y la dificultad y la lucha más bien fuera. Cuando esto no ocurre así, la acción y la vida se derrumban.

Del mismo modo que lo peor que puede sucederle a un ejército es que le falle la retaguardia, lo peor que le puede pasar al hombre es que se quede sin casa. En cierto sentido, la pérdida de la casa es la pérdida del mundo. Sin casa, el mundo ya no es lo difícil, sino lo caótico. Vale decir que la destrucción del lugar radical de identificación imposibilita los demás. (Desde el punto de vista diacrónico, la infancia sería algo así como la casa. La nostalgia de la infancia es nostalgia del gozo de nuestra primera morada. Pero el paso a la edad adulta es inevitable del mismo modo que lo es el salir de casa.

Quien no saliese del recogimiento de la casa enfermaría y perdería el mundo. Se trata, aquí, de un movimiento de "ida y vuelta".

Después de la jornada laboral, volvemos a casa. Y, de vez en cuando, recordamos nuestra infancia, incluso a través de los sueños nocturnos. Lo bueno es tener casa. Lo bueno es haber tenido infancia. Por este motivo, a veces, los problemas de personalidad proceden de "no haber tenido infancia" o de haberla tenido muy "mala").

Construimos el mundo a partir de este morar fundamental, que es mi más radical identidad. Ahora bien, ¿cómo se vive la habitación?, ¿o la casa?

"Mi casa" es más **dinámica** de lo que podría pensarse, **pues soy yo quien continuamente hago mi casa,** me aproximo a las personas y a las cosas hasta que se convierten en familiares, en "mías". Desde esta perspectiva, el concepto de casa no se agota en las cuatro paredes que la delimitan, y fácilmente puede extrapolarse. Reproduzco aquí (a pesar de su extensión) la ilustrativa caracterización que hacía Vaclav Havel sobre esta cuestión, (siguiendo, muy probablemente, lo que en los años de la resistencia había aprendido de su maestro y amigo el filósofo checo Jan Pato_ka):

«Mi casa es la habitación en la cual he vivido algún tiempo, a la que me he acostumbrado y que, podría decirse, he tapizado con un revestimiento invisible (recuerdo, por ejemplo, que incluso la celda de la cárcel fue para mí en cierto modo mi casa y siempre sentía como un gran perjuicio tener de pronto que mudarme a otra celda: aunque era completamente igual que la anterior, incluso podía ser mejor, a pesar de ello yo la sentía como algo extraño y enemigo; al principio, en ella, me encontraba desarraigado y rodeado de lo extraño y necesitaba cierto tiempo para habituarme a ella, sentirme en casa, acostumbrarme a ella y despojarme de la añoranza de la celda anterior).

Mi casa es la casa en la que vivo, el pueblo o la ciudad, en que nací o donde resido, mi casa es mi familia, el mundo de mis amigos, el entorno social y espiritual en el que vivo, mi profesión, mi empresa o mi lugar de trabajo.

Mi casa, lógicamente, es también el país en el que vivo, el idioma que hablo, el ambiente espiritual que se respira en mi país y que está personificado en el idioma que en él se habla. El checo, la manera checa de percibir el mundo, la experiencia histórica checa, la naturaleza checa del valor y de la cobardía, el humor checo: todo esto es parte integrante inseparable de este estrato de mi casa.

Mi casa, pues, es también mi identidad checa, es decir, mi etnia, y no tengo ningún motivo para no reconocer este estrato de mi casa, puesto que es para mí tan intrínsecamente natural como, por ejemplo, aquel estrato de mi casa que yo designaría como mi virilidad.

Mi casa, por supuesto, no es sólo mi identidad checa, sino también la checoslovaca, es decir mi nacionalidad.

Finalmente mi casa es también Europa y mi identidad europea y, por último, este planeta y su civilización actual y, naturalmente, también todo nuestro universo.

Pero ni siquiera esto es todo: mi casa son, lógicamente, también mis estudios, mi educación, mis costumbres, el entorno social en el que vivo y que reconozco; si estuviera afiliado a algún partido político, sin duda éste también sería mi casa.

Creo que a cada uno de estos estratos de la casa del hombre hay que reconocerle lo que es suyo, no tiene sentido negar ninguno de ellos en nombre de otro o excluirlo del juego con violencia o interpretarlo como menos importante o de menos valor, todos forman parte de nuestro universo natural y una buena organización social los debe respetar a todos en la medida adecuada a ellos y brindar a todos una ocasión razonable para su realización.

Solamente así es posible abrir espacios para la libertad de autorrealización del hombre como tal, para la afirmación de su identidad, puesto que todos los estratos de nuestra casa, como todo nuestro universo natural, son parte inseparable de nosotros mismos y entorno inseparable de nuestra autoidentificación; el hombre totalmente desprovisto de todos los estratos de su casa, estaría totalmente desprovisto de sí mismo, de su humanidad»[1].

Aunque antes ya se ha señalado que la familiaridad de la casa viene dada por las cosas pero, sobre todo, por las personas, me interesa mucho subrayar este segundo elemento.

Que la prioridad recaiga sobre el elemento humano significa que, sin despreciarlo, lo material pasa a un segundo término. Esto significa, también, que nos equivocaríamos si creyésemos que la casa tiene que ver sobre todo con lo poseído.

El primer calor que siento es el que desprenden los otros que me reciben. La primera morada del mundo es una morada humana.

Así pues, la identidad tiene como factor prioritario todo lo humano (por encima de estructuras, objetos, equipamientos...)

4. Las dificultades de la identificación en el mundo actual.

Si tomáramos dos instantáneas de la situación humana, una de hace unos miles de años y otra actual, pronto constataríamos que se ha pasado de la insignificancia del hombre en el seno de la naturaleza a otra clase de insignificancia (ahora que la naturaleza parece parcialmente domeñada): la insignificancia del hombre en el seno de los sistemas globales.

Tanto desde la filosofía como desde la sociología se ha hecho bastante hincapié en estas tendencias hacia la desaparición personal en los pliegues de las estructuras y de los sistemas globales. La vieja experiencia de nuestra pequeñez e impotencia ante los elementos naturales se reproduce ahora ante otro tipo de realidad, como lo muestran expresiones del tipo "no hay nada que hacer" o "eso es imparable".

Las identidades, siempre vinculadas a lo concreto y singular, tienden a diluirse en los procesos sistémicos, en un movimiento parecido al de la burocratización politicosocial. Los dos grandes sistemas globales son el económico y el tecnológico. Uno y otro van imponiendo y extendiendo un mismo tipo de realidad social y estilo de vida.

Pues bien, resulta muy difícil identificarse con

1- HAVEL, V., Meditaciones estivales; Barcelona: Galaxia Gutemberg, 1994, pp. 22-23.

lo que es igual en todas partes (las cadenas de fast food, por ejemplo) y con aquello que es tan potente como impersonal (las bolsas y los movimientos de capital).

Dicho esto, retomemos el ejemplo de la casa y veamos la dificultad de identificación que nos ha sobrevenido. Ciertamente, existen ya numerosos estudios sobre la pérdida de identidad que supone un determinado tipo de vida en las grandes metrópolis o en los suburbios densos y uniformes de muchas ciudades.

Son menos, sin embargo, los estudios dedicados a otro tipo de habitáculos, como los que el antropólogo Marc Augé ha llamado, paradójicamente, **"los no lugares"**[2]. Se trata, como reza el subtítulo del libro de Augé, de espacios anónimos, destinados casi siempre a los flujos: de mercancías, de personas, de información; a la manera de lo que ocurre en un aeropuerto.

Ahora bien, si un lugar puede definirse, precisamente, como lugar de identidad, un no lugar puede definirse como algo reñido con la identificación. ¿Quién se va a identificar con una estación de metro, con la habitación de un hotel o con una "gran superficie" comercial?

La tesis de Augé es que hoy están proliferando los no lugares. Las consecuencias sociales de este fenómeno son decisivas, y mientras los lugares antropológicos crean lo social orgánico, los no lugares crean la contractualidad solitaria. Más todavía: «El espacio del no lugar no crea ni identidad singular ni relación, sino soledad y similitud»[3].

Conviene estar alerta, pues, para que las instituciones no evolucionen en la línea de los "no lugares". Tan sofisticados como se quiera, pero, al fin y al cabo, "no lugares" o lugares de lo indiferente.

5. Institución y valores.

Tal como fácilmente se reconocerá, se da un estrecho vínculo entre institución y valores. La identidad institucional tiene que ver, en muy buena medida con los valores que en ella se viven, se expresan y se proyectan.

Aquí sólo voy a tener tiempo para apuntar sintéticamente los que me parecen temas fundamentales.

Hablo de valores porqué es lo que ahora suele hacerse, pero lo que de verdad entiendo es que lo fundamental son las actitudes: la atención y el respeto frente a la arrogancia y la indiferencia. He ahí una dicotomía moral realmente decisiva.

Cada vez estoy más convencido de la centralidad de lo que podríamos llamar el "ver moral". Hay personas que se dan cuenta y otras que no. Lo contrario de la atención y del darse cuenta es la indiferencia y la arrogancia.

Si esto es así, la educación de los valores (y en los valores) tendrá estrecha relación con el ayudar a ver, a tomar conciencia, a prestar atención.

Destaco, a continuación, una serie de ideas extraídas de mi último trabajo publicado sobre esta temática:

Dificultad

"La mirada tiene algo de extraño, de paradójico: la total facilidad de mirar contrasta con la dificultad de mirar bien."

"Contra lo que pueda parecer y tendemos a creernos, no estamos en modo alguno acostumbrados a mirar el mundo real.

2- AUGÉ, M., Los no lugares. Espacios del anonimato; Barcelona: Gedisa, 1998.
3- AUGÉ, M., Los no lugares. Espacios del anonimato, p. 107.

Nuestro acelerado ritmo de vida, las ocupaciones y, sobre todo, nuestro autocentramiento, nos lo alejan. La mirada sencilla y serena, nos lo acerca, nos lo hace presente."

Mi tesis es que el ver bien, el prestar atención y el respeto son la misma cosa.

El movimiento del respeto

"¿En qué consiste el movimiento que es el respeto? Un tanto paradójico y, a la vez, sumamente significativo de un aspecto importante de la condición humana, el movimiento del respeto es un acercarse que guarda la distancia, una aproximación que se mantiene a distancia".

"Fijémonos en que la supresión de la distancia puede ser de signos muy diversos: a un extremo la unión amorosa, y, al otro, la violencia. Al mantener la distancia, el respeto se diferencia de ambas, pero, evidentemente, no de la misma manera, pues siendo así que entre respeto y amor hay cierta familiaridad, no hay en cambio ninguna entre respeto y violencia. La violencia está en las antípodas del respeto. No deja de ser significativo que la violencia coincida, precisamente, con la supresión de toda distancia".

"Respetar es esa mirada atenta, ese «mirar en derredor y hacia atrás» en el sentido de mirar dos o más veces, de repetir la mirada, de mirar con cuidado y con especial atención. Lo implícito, lo que ya se insinúa, es que esa repetición vale la pena; que vale la pena mirar así.

Vale la pena porque se tiene la sospecha de que, si bien se mira, se descubrirá lo digno de ser tenido en consideración. Sospecha y promesa de que el esfuerzo del mirar de ese modo no es en vano, pues en lo que nos rodea anida lo digno de ser tenido en cuenta, lo valioso y lo que tal vez pueda orientarnos en nuestra vida."

Fragilidad, cosmicidad y secreto

"Vulnerabilidad de las personas humanas, vulnerabilidad de los animales, fragilidad de nuestras instituciones, fragilidad de las obras de arte, fragilidad de nuestro pequeño planeta (o vulnerabilidad de Gaia)... A buen seguro que algo tendrá que ver el respeto con este rasgo."

"El respeto a la cosmicidad dimana de estos dos focos: la belleza y la alianza con la vida; la belleza de la cosmicidad o la cosmicidad de la belleza y la alianza que la cosmicidad mantiene con la vida."

"El secreto y el misterio del mundo, de las cosas sencillas, de las personas, de uno mismo... nos obligan a adoptar una actitud respetuosa. Respeto por lo que no alcanzamos a conocer, respeto por lo que se mantiene como secreto y que constituye la auténtica densidad de lo otro, de los otros y de nosotros mismos."

Egoísmo

"El perfecto egoísta no respeta a nada ni a nadie, no conoce lo que es el respeto, porque sólo piensa en sí mismo, porque su alicorta mirada está demasiado distorsionada por sus omnipresentes intereses, porque la alargada sombra de su yo se proyecta por todas partes, porque son tales las dimensiones de su ego que no le queda ningún espacio para percibir realmente al otro o a lo otro."

Autorrespeto

"La indiferencia, la burla o la violencia... están en las antípodas del respeto a los demás; la mentira, la avaricia, el servilismo son violaciones del respeto que uno se debe a sí mismo. El autorrespeto es, en el fondo, una llamada a ser auténticamente nosotros mismos, a no dejarnos llevar, a que asumamos nuestra responsabilidad."

"El autorrespeto nunca me echará a perder,

sino todo lo contrario; en cambio, la autoestima, en su exceso, es patológica, y sí echa a perder a su protagonista: hincha el ego hasta lo más ridículo."

Humildad

"Mientras que la humildad conlleva un incremento de las posibilidades de la percepción, la arrogancia y el orgullo las acortan."

"La humildad -la posición de la humildad se origina en el conocimiento de uno mismo y se traduce en promesa de mayor conocimiento del mundo. He ahí la enigmática y venturosa paradoja: El hombre humilde, porque se ve a sí mismo como "poca cosa", puede ver y apreciar mejor las demás. Algunos grandes poetas y pintores lo han sido por su humildad, virtud que les ha permitido ver y apreciar lo que luego han acertado a expresar."

Dialogar para ver mejor

Creo que ya va siendo hora de que no sólo se vea el diálogo como un medio para llegar a acuerdos y a consensos, sino también como un esfuerzo para ver mejor las cosas.

Si todo esto se tuviese debidamente en cuenta, cambiarían las actitudes con las que las más de las veces se toma parte en comités o en consejos consultivos en los que hay que optar por decisiones de carácter ético.

No debe tratarse ya sólo ni principalmente de argumentar y de convencer para llegar a determinados acuerdos, aunque esto tampoco se deba menospreciar, pues es finalidad legítima; sin embargo, el diálogo ha de verse también como una oportunidad para lograr la percepción de nuevas cosas o de nuevos aspectos.

En el diálogo no ha de ser el único esfuerzo el relativo a la argumentación, sino también el relativo a la atención. Y la finalidad que debe perseguirse no es sólo la de tomar una determinada decisión, sino la del acceder a nuevas formas de ver las cosas, a una mirada más penetrante sobre el tema de la discusión.

Mediante el diálogo auténtico se alcanza siempre más **lucidez** y clarividencia sobre las cosas.

Cuando el comité de bioética de un hospital delibera sobre una determinada situación; cuando un grupo de investigadores de una universidad se plantea el seguimiento de una nueva línea de investigación; cuando asesores y responsables políticos de un departamento de medioambiente consideran prioridades... es evidente la conveniencia de llegar a acuerdos, pero también lo es que el proceso dialógico sirva, ante todo, para esclarecer el asunto, para que los interlocutores vean mejor dónde se está o a dónde quiere llegarse.

Pero esto requiere interlocutores dispuestos a buscar, más que a defender opiniones ya definitivas.

Ética del respeto

"La ética del respeto nos interpelaría para un único compromiso: mirar con atención el mundo que nos rodea. Así, no es sólo que el ver bien deba preceder a toda decisión, sino que es ya en sí mismo una decisión."

Un cambio importante de tono:

"¡Vivir para ver!", es una expresión coloquial con la que se indica cierto incomodo ante las sorpresas o las novedades, manifestando en general una opinión un tanto pesimista y negativa acerca de ellas. Pero muy bien podría utilizarse para significar algo muy distinto:

"¡Vivir para ver!" o incluso mejor: vivir viendo, vivir percibiendo las cosas de la vida, vivir prestando atención a lo que nos rodea, a los demás y a nosotros mismos. Vida del respeto y respeto de la vida.

Bibliografía del autor sobre esta temática:

- ESQUIROL, J.M., Uno mismo y los otros, *Barcelona, Herder, 2005*

- ESQUIROL, J.M., El respeto o la mirada atenta, *Barcelona, Gedisa, 2006*

Interhospitalia s.a.

Especialistas en lavado y desinfección de lencería

Suministramos al paciente y a los servicios internos, lencería bacteriológica y visualmente limpia y correctamente acabada.

Para ello, la devolvemos:

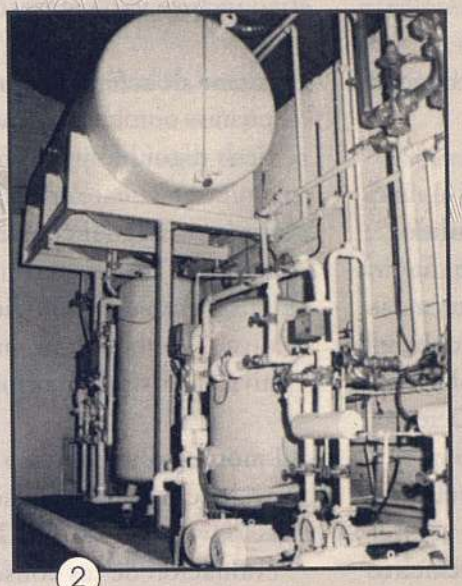
1. Lavada y desinfectada (por proceso chemo-térmico).

2. Sin incrustaciones, tersa y suave.

3. En paquetes individuales y cuantificados.

4. En contenedores racionales, y

5. Puntualmente a la hora convenida.



2

1

4

3

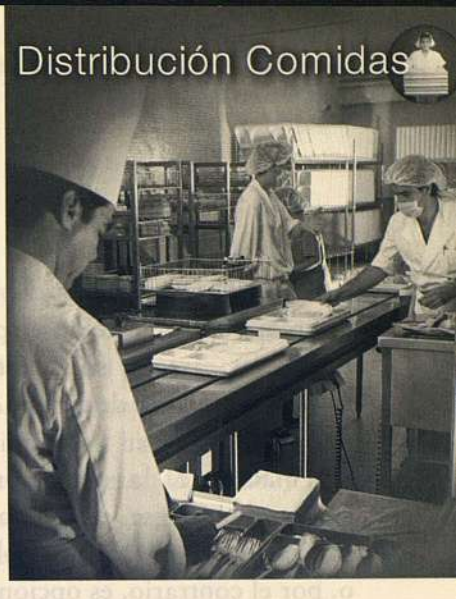
5

La solución con garantía:

Interhospitalia s.a.

Pol. Ind. Sta. Margarita, Vial 7 • Calle C • Tel. (93) 785 43 62 • Fax (93) 731 06 23 • 08223 Terrassa (Barcelona)

© CATALEGS MILIAN 789 01 11



Lo cotidiano en un Hospital es vital para muchas personas

Sábado 3:30 de la madrugada.

Una mujer en avanzado estado de gestación es ingresada urgentemente. El parto es inminente. Con prontitud, es trasladada a la sala de dilatación donde se la prepara convenientemente para su ingreso en el quirófano.

Domingo 8:30 de la mañana. Puntualmente, la paciente toma un apetitoso desayuno. Se siente feliz: todo ha transcurrido como ella deseaba.

Detrás de esta satisfacción, toda una cotidiana y compleja organización ha funcionado de forma perfecta:

- Máxima higiene y asepsia en todo el proceso.
- Máxima seguridad y comodidad en el quirófano.
- Máxima calidad en el servicio de distribución de comidas.

Matachana, líder en el sector, lleva muchos años contribuyendo con sus equipos a que la difícil labor de todos los profesionales de un Hospital sea más eficaz y segura.

En Matachana trabajamos pensando en usted y en sus pacientes. Sabemos que un óptimo funcionamiento se basa en disponer del mejor equipo -tanto humano como técnico- que le garantice una ejecución perfecta de toda la planificación diaria de su Centro Hospitalario.

Matachana aporta soluciones concretas en cada caso con la tecnología de vanguardia que caracteriza a todos sus productos:

- Centrales de esterilización: la más amplia gama de esterilizadores y equipamiento.
- Bloque Quirúrgico: lámparas y mesas de quirófanos con la técnica más avanzada
- Bloque de cocción y Distribución de comidas: sistema centralizado o línea fría/caliente.

Matachana sabe, como Usted, que lo cotidiano en un Hospital es vital para muchas personas

matachana

Web: http://www.matachana.com

Central
Almogávares, 174
Tel. 93 486 87 00
Fax. 93 309 86 92
hospitales@matachana.com
E-08018 Barcelona
ESPAÑA

Fábrica
Hierro, 20 - 22
Tel. 93 223 26 28
Fax. 93 223 33 31
E-08038 Barcelona
ESPAÑA

División Exportación
Almogávares, 174
Tel. (+34) 93 300 85 04
Fax (+34) 93 485 43 54
export@matachana.com
E-08018 Barcelona
ESPAÑA

Matachana Argentina
Lincoln, 2572 Villa Maipu
Partido San Martín
Prov. Buenos Aires
Tel/Fax. (+54) 11 47 53 10 47
matachana@arnet.com.ar
ARGENTINA

Matachana France
4, rue Eugène Dupuis
Europarc
Tel. (+33) 01 41 94 17 80
Fax (+33) 01 41 94 17 82
hospitalier@matachana.fr
94043 Créteil
FRANCIA

Matachana France
6, rue Joseph Bosc
Tel. (+33) 05 61 630396
Fax (+33) 05 61 620664
laboratoires@matachana.fr
31000 Toulouse
FRANCIA

Matachana UK
Unit 5, Selby Business P
Bawtry Road Selby YO
Tel. +44 (0) 1757 290 9
Fax +44 (0) 1757 291 0
sterilisers@matachana.c
GRAN BRETAÑA

curso 2006/07

Escola Universitària d'Infermeria
Sant Joan de Déu
adscrita a la Universitat de Barcelona

Germans de Sant Joan de Déu

Másters y postgrados

Máster teórico-práctico de enfermería psiquiátrica y salud mental (Oct. 06-Jun. 07)

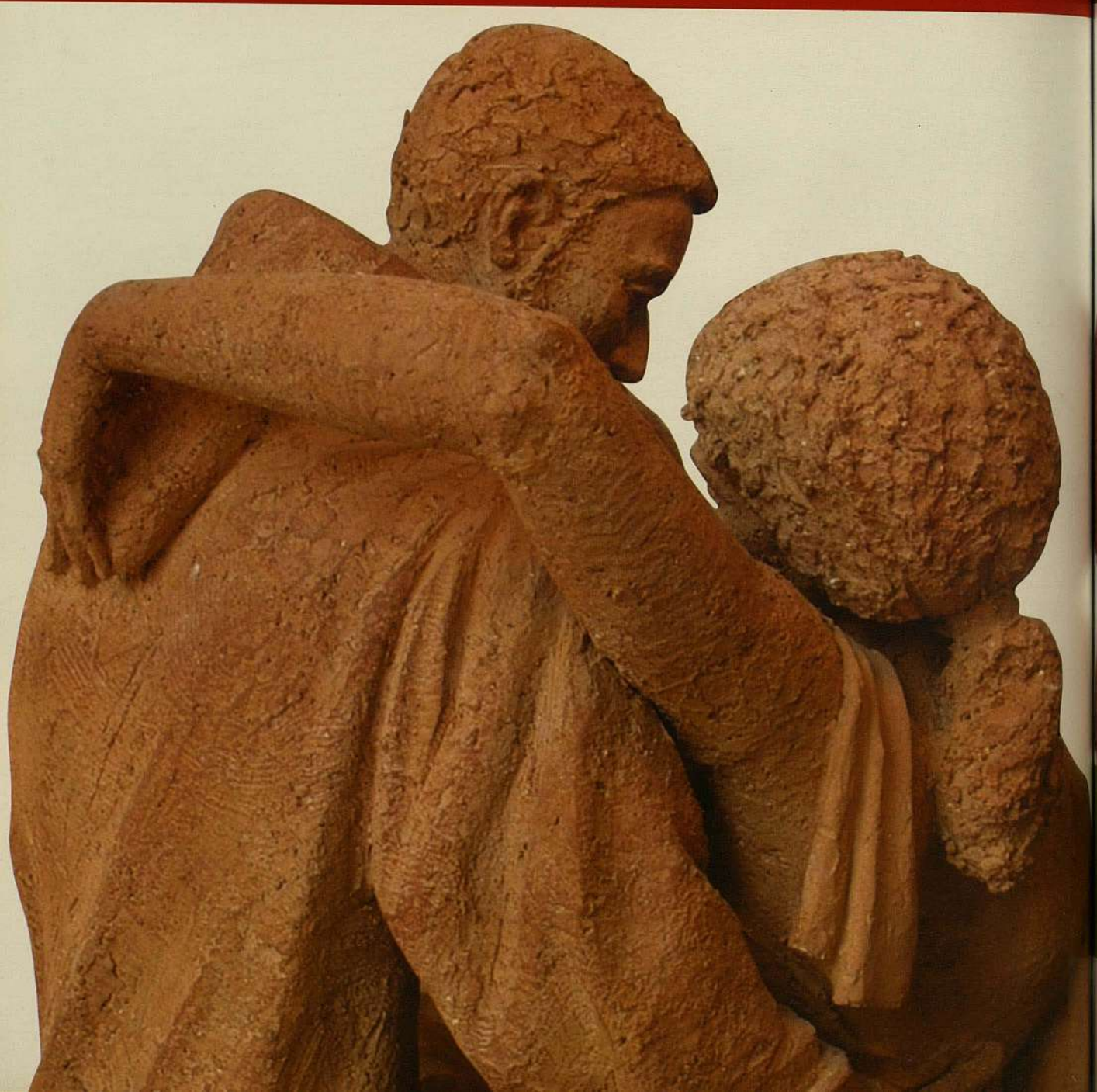
Máster en cuidados de enfermería a la persona en proceso quirúrgico (Oct. 06-Jun. 07)

Postgrado en cuidados de enfermería a la persona en el área quirúrgica (Oct. 06-Jun. 07)

Postgrado en coordinación y formación del voluntariado sanitario (Sept. 06-Jun. 07)

www.eui.hsjdbcn.org
eui@eui.hsjdbcn.org

IL3
Institute for LifeLong Learning
Universitat de Barcelona

Les Heures

www.sanjuandedios.net