

CIENCIA Y EUTANASIA
por VICTORIA DE ANDRÉS, PATXI FERNÁNDEZ,
JOSÉ CARLOS ESCUDERO Y MARÍA JESÚS DE LA OSSA

El Congreso de los diputados español aprobó el pasado 17 de diciembre la ley sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, ley que fue sancionada por El Rey y publicada en el BOE el 24 de marzo de 2021¹.

Según consta en su preámbulo, “La presente Ley pretende dar una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista, a una demanda sostenida de la sociedad actual como es la eutanasia.” Siguiendo con el mismo texto “. . . *La eutanasia significa etimológicamente «buena muerte» y se puede definir como el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento. En nuestras doctrinas bioética y penalista existe hoy un amplio acuerdo en limitar el empleo del término «eutanasia» a aquella que se produce de manera activa y directa, de manera que las actuaciones por omisión que se designaban como eutanasia pasiva (no adopción de tratamientos tendentes a prolongar la vida y la interrupción de los ya instaurados conforme a la lex artis), o las que pudieran considerarse como eutanasia activa indirecta (utilización de fármacos o medios terapéuticos que alivian el sufrimiento físico o psíquico aunque aceleren la muerte del paciente –cuidados paliativos–) se han excluido del concepto bioético y jurídico-penal de eutanasia. . .*”

Tan sólo leyendo este inicio de las 13 páginas del BOE que se han invertido en la publicación completa de la ley, es evidente que se trata de una ley controvertida y socialmente delicada. Independientemente de los aspectos ideológicos y políticos implicados, son muchos los ciudadanos de a pie que consideran que debería haberse visto sometida a un debate previo entre todos los sectores sociales y profesionales implicados. Sin embargo, este debate no tuvo lugar. Unos afirman que debido a la situación pandémica y el estado de excepción imperante en el momento mientras que otros consideran que hubo una utilización oportunista de esta coyuntura para encontrar la excusa justificativa y no celebrarlo. En cualquier caso, no es el objetivo del presente artículo entrar en la controversia política que necesariamente se deriva de esta circunstancia. Por el contrario, sí que consideramos necesario, desde *Ciencia sin Límites*, establecer un diálogo donde diferentes profesionales afectados directamente por la implantación de esta ley pudiesen manifestar sus puntos de vista y criterios, ya que son ellos los que poseen una amplia experiencia en situaciones donde esta ley sería susceptible de aplicarse.

Eso fue lo que hicimos el pasado trimestre. Adaptándonos a las circunstancias derivadas de la pandemia por COVID-19, el debate se celebró en el Rectorado de la Universidad de Málaga y sin asistencia de público aunque fue grabado y su visualización es factible en el siguiente enlace: https://drive.google.com/drive/folders/1t9CsEL9XMiC0bppxzGfY16w8u_P-Bibj.

No obstante, este artículo pretende ordenar ideas, extractar lo más relevante que se dijo y argumentar con apoyo bibliográfico los asuntos más trascendentes y polémicos de lo expuesto en el debate.

El origen del problema

El avance de las condiciones sanitarias y sociales de los países desarrollados ha traído como consecuencia que, en la actualidad, la mayoría de las personas no mueran de una manera brusca e inesperada, sino que lo hagan generalmente como consecuencia de enfermedades crónicas, degenerativas y/o tumorales. Estas circunstancias concurren, masivamente, en personas de edad. Suele tratarse de enfermedades progresivas que terminan transformándose en terminales y que, por definición están irreversiblemente unidas al concepto de muerte².

¹Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, publicada en el BOE número 72, de 25 de marzo de 2021 (páginas 34037 a 34049).

²Vega Gutiérrez, J. 2000. “Eutanasia: conceptos, tipos, aspectos éticos y jurídicos. Actitudes del personal sanitario ante el enfermo en situación terminal”. *Bioeticacs*.

Estos hechos han originado una serie de problemas en la medicina actual, que básicamente podemos compendiar en dos:

1.- En los centros hospitalarios, la actuación está orientada a curar la enfermedad o prolongar la vida pero no a administrar los cuidados físicos y psicológicos necesarios en un enfermo terminal. La realidad es, pues, que se produce un vacío asistencial en su atención³.

2.- Muy relacionado con lo anterior, existe una dedicación preferente a otros enfermos con mejores perspectivas.

Una de las diversas “soluciones” que se han aportado (y no entraremos aquí a discutir si esto es o no una *solución*), ha sido la de reclamar la legalización de la eutanasia. En el presente artículo se debatirá sobre la problemática que plantea esta circunstancia aunque se contemplará también la alternativa de los cuidados paliativos, otra demanda social que apenas ha sido tenida en cuenta a la hora de proponer, redactar y aprobar esta ley.

Qué es y qué no es eutanasia

La primera referencia a la inclusión del término en el vocabulario científico nos remonta al siglo XVII, en *El avance del saber* de Francis Bacon⁴ (1623). Se introduce con la acepción de *buena muerte* (del griego *eu-thanatos*), en el sentido de muerte apacible, sin dolores y en contraposición a la *dysthanasia* (también llamada cacotanasia o ensañamiento terapéutico), esto es, la muerte que tarda en llegar plagada de dolores y de sufrimientos.

Sin embargo, actualmente se entiende por eutanasia aquella acción u omisión encaminada a dar muerte, de una manera indolora, a los enfermos incurables. Por ello y para que la muerte sea considerada eutanasia tienen que concurrir dos circunstancias: que ha de ser provocada por personal sanitario y que ha de existir una intencionalidad (supuestamente compasiva o liberadora).

Como consecuencia a lo expuesto anteriormente, *no* es eutanasia:

- El *suicidio asistido*. Se denomina suicidio asistido a la circunstancia que se plantea cuando es otra persona la que proporciona un fármaco letal al enfermo aunque es éste quien se lo administra a sí mismo (lo que ocurrió en el mediático caso Sampederro). No obstante, hay quien considera el suicidio asistido una forma de eutanasia.
- La *aplicación de fármacos para aliviar el dolor* u otros síntomas en un paciente terminal aunque ello produzca, indirecta e inevitablemente, un cierto acortamiento de la vida.
- La *adistanasia*, es decir, la omisión o retirada de medios extraordinarios o desproporcionados para prolongar artificialmente la vida de un enfermo terminal, pues está ausente la acción positiva de matar y la posibilidad de una vida natural.

Por otra parte, y como consecuencia de lo expuesto anteriormente, no procede en la actualidad utilizar los conceptos de *eutanasia involuntaria*, *eutanasia pasiva* o *eutanasia indirecta*⁵.

Polémica y controversia

Como consecuencia de la relación que se establece entre el personal sanitario y la eutanasia, se establecen una serie de problemas que se pueden sistematizar en tres categorías básicas:

³https://www.bioeticacs.org/iceb/investigacion/tesis_Javier_Vega.pdf

⁴Disponible en <https://archive.org/details/bacon-francis-el-avance-del-saber>

⁵<http://www.gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/38/39>

a.- Aspectos éticos y jurídicos

La eutanasia es sobre todo una cuestión que afecta a médicos y enfermeras pues los rasgos propios de la eutanasia (a diferencia de las otras formas de muerte provocada) son el modo médico de inducirla y la intencionalidad “*compasiva*” o “*liberadora*”. Pero su propio concepto choca directamente con los postulados y principios recogidos en sus respectivos códigos deontológicos.

De hecho, y desde el universalmente conocido y respetado Juramento Hipocrático⁶ (460 a C), punto de partida de la Deontología Médica a su adaptación por la Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial (AMM) 25 siglos después y adoptada por la OMS en 1948, se formulan los ideales de *guardar el máximo respeto a la vida humana desde su comienzo*. Concretamente, en el párrafo quinto del juramento se especifica: “. . . Y no daré ninguna droga mortal a nadie, aunque me lo pidan, ni sugeriré un tal uso, y del mismo modo, tampoco a ninguna mujer daré un abortivo, sino que, a lo largo de mi vida, ejerceré mi arte pura y santamente. . .”⁷.

Por otra parte, la propia AMM, máximo organismo internacional en ética médica, afirma en su Declaración sobre la Eutanasia: “*La eutanasia, es decir, el acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, aunque sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares, es contraria a la ética*”⁸.

En lo que respecta al ámbito específicamente nacional, el Código español de Ética y Deontología médica actualmente vigente afirma que:

* “*La profesión médica está al servicio del hombre y de la sociedad. En consecuencia, respetar la vida humana y la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad, son los deberes primordiales del médico*”⁹.

* *El médico 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 su correcto uso, un acortamiento de la vida*¹⁰.

* *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. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables*¹¹.

* *El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste*¹².

En lo que respecta, al segundo colectivo profesional directamente afectado, el Código Deontológico de la Enfermería Española especifica:

* “*Los Enfermeros deberán rechazar enérgicamente cualquier tipo de presiones que puedan ejercérselas, con la finalidad de utilizar o manipular sus conocimientos o habilidades en perjuicios de los seres humanos*”¹³.

* “*Cuando se diera la circunstancia a que alude el artículo anterior, la Enfermera/o deberá, en defensa de los principios éticos de la profesión, denunciar el caso ante su Colegio. En caso necesario, éste, a través del Consejo General, pondrá en conocimiento de la Autoridad o de la opinión pública, las irregularidades indicadas, y adoptará las acciones necesarias y urgentes que el caso requiera, a fin de establecer el orden*

⁶<https://sites.google.com/site/juramentoshipocraticos/home/juramento-hipocratico-clasico>

⁷<https://biologia-uacj.blogspot.com/2009/02/juramento-hipocratico.html>

⁸Texto recogido en la Declaración de la AMM sobre Eutanasia, adoptada por la 38ª Asamblea Médica Mundial en Madrid (España), en octubre de 1987 y reafirmada por la 170ª Sesión del Consejo en Divonne les Bains (Francia) en mayo de 2005. En: <https://www.wma.net/es/polices-post/resolucion-de-la-amm-sobre-la-eutanasia/>

⁹artículo 5.1. En https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf

¹⁰artículo 36.1. En https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf

¹¹artículo 36.2. En https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf

¹²artículo 36.3. En https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf

¹³artículo 47 del Código Deontológico de la Enfermería Española. En: <http://www.ee.lafe.san.gva.es/pdfs/codigodeontologicoesp.pdf>

ético alterado y defender la dignidad y libertad de los Colegiados”¹⁴.

* “La Enfermera/o ejercerá su profesión con respeto a la dignidad humana y la singularidad de cada paciente sin hacer distinción alguna por razones de situación social, económica, características personales o naturaleza del problema de salud que le aquejen. Administrará sus cuidados en función exclusivamente de las necesidades de sus pacientes”¹⁵.

* “La Enfermera/o tendrá como responsabilidad primordial profesional la salvaguarda de los Derechos Humanos, orientando su atención hacia las personas que requieran sus cuidados”¹⁶.

* “La Enfermera/o debe adoptar las medidas necesarias para proteger al paciente cuando los cuidados que se le presten sean o puedan ser amenazados por cualquier persona”¹⁷.

De los diferentes códigos deontológicos se desprende que idea de que, en principio, la función de médicos y enfermeros es siempre la de curar o aliviar a los pacientes, pero nunca provocarles la muerte.

De todo ello se desprende que, cuando se rechaza la eutanasia y la colaboración al suicidio, médicos y enfermeros no se están simplemente siguiendo sus convicciones éticas o los preceptos de una tradición profesional milenaria sino que están siendo fieles a lo más genuino de sus respectivas profesiones, que es estar al servicio de la vida. Desde este punto de vista, la eutanasia se plantea como una fuente muy significativa de conflicto conductual, aunque el hecho de la aprobación de la ley los haya eximido de responsabilidad penal.

b.- La contemplación de alternativas

Muchos profesionales plantean el hecho de que el problema no sería tal si en España existiese una infraestructura desarrollada y accesible de cuidados paliativos. Su argumento básico es que los pacientes terminales no quieren morir sino que su objetivo es acabar con su sufrimiento¹⁸. Los que defienden esta postura afirman que, eliminando este componente, las expectativas y objetivos de las personas afectadas se reorienten y adaptan a sus circunstancias particulares encontrando un sentido existencial¹⁹.

Consecuentemente, los detractores de esta ley consideran que, antes de plantear la eutanasia como una opción, debería ser justo el desarrollo de una infraestructura que abordara estos dos objetivos básicos²⁰:

* fomentar la creación de centros especializados, pues en ocasiones, ni la familia ni el hospital pueden abarcar todos los cuidados precisos.

* incorporar en los estudios de Enfermería y de Medicina los diversos aspectos relativos al cuidado terminal, y particularmente lo relacionado con el control del dolor. Para muchos colectivos sanitarios, ni el ensañamiento terapéutico, ni el abandono del enfermo, ni la eutanasia se constituirían como respuestas éticas a la situación terminal. Según la OMS, la medicina paliativa sería la solución, y califica como innecesaria la legalización de la eutanasia, recomendando concentrar esfuerzos en la implantación de programas de cuidados paliativos²¹.

c.- La posible coacción moral al enfermo

La admisión legal de la eutanasia podría suponer una forma de coacción moral sobre el enfermo, desde el momento en que éste podría sentirse obligado a solicitarla ante los gastos y problemas que ocasione su enfermedad²².

¹⁴ artículo 48 del Código Deontológico de la Enfermería Española. En: <http://www.ee.lafe.san.gva.es/pdfs/codigodeontologicoesp.pdf>

¹⁵ artículo 52 del Código Deontológico de la Enfermería Española. En: <http://www.ee.lafe.san.gva.es/pdfs/codigodeontologicoesp.pdf>

¹⁶ artículo 53 del Código Deontológico de la Enfermería Española. En: <http://www.ee.lafe.san.gva.es/pdfs/codigodeontologicoesp.pdf>

¹⁷ artículo 54 del Código Deontológico de la Enfermería Española. En: <http://www.ee.lafe.san.gva.es/pdfs/codigodeontologicoesp.pdf>

¹⁸ COCHINOV, H.M. 1995. Desire for death in the terminally ill, *American Journal of Psychiatry*, 152: 1185-1190

¹⁹ CHOCHINOV, H.M. 1999. Will to live in the terminally ill. *The Lancet*, 354: 816-819

²⁰ https://www.bioeticacs.org/iceb/investigacion/tesis_Javier_Vega.pdf

²¹ WHO. 2020. *Cuidados paliativos*. En: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

²² https://www.bioeticacs.org/iceb/investigacion/tesis_Javier_Vega.pdf

El debate sobre la eutanasia: Desde la Antigua Grecia hasta la actualidad

La viabilidad ética de la eutanasia, si bien es motivo de fuertes controversias en la actualidad, su origen es muy antiguo. Nos han llegado testimonios de los debates generados en las antiguas Grecia y Roma²³. Mientras que filósofos como Sócrates, Platón, Séneca o Marco Aurelio se pronunciaron a su favor, Hipócrates rechazaba radicalmente la eutanasia y así lo dejó constar explícitamente en su juramento. En épocas posteriores, encontramos aportaciones como el famoso capítulo 7 del libro II de la Utopía de Santo Tomás Moro, donde se muestra favorable en casos concretos²⁴ al igual que hace, ya en el siglo XVII, Francis Bacon²⁵. Por el contrario, Caspar Questel se oponía con su publicación de rotundo título *De pulvinari morientibus non subtrahendo* (*La almohada de los enfermos no debe ser removida*)²⁶. Años más tarde, en 1757, David Hume planteó el suicidio como un derecho²⁷.

En todos estos casos, los argumentos esgrimidos se hacen a favor y en contra del concepto de eutanasia activa, no del suicidio asistido ni de la llamada *Limitación del Esfuerzo Terapéutico* (L.E.T.).

En la actualidad, las posturas se han focalizado en manifiestos colectivos más que en posturas individuales. Así, organizaciones como la Asociación parlamentaria del Consejo de Europa (en 1999), la Organización Médica Colegial de España (OMC), la Asociación para la Defensa de la Sanidad Pública, la Asociación Catalana de Estudios Bioéticos (ACEB) (6), el informe Sicard en Francia (preparado por la Misión presidencial de reflexión sobre el final de la vida, creado por decreto del Presidente de la República de Francia François Hollande el 17 de diciembre de 2017) y el Comité de Bioética del gobierno español se han pronunciado claramente en contra²⁸. De hecho, Federico de Montalvo, presidente del Comité de Bioética de España (CBE), niega que la eutanasia deba ser considerada un derecho cuando afirma "... *Consideramos que ni ética ni legalmente hay derecho a morir. Derecho y libertad son cosas distintas...*". Además de esta separación entre los conceptos de derecho y libertad en relación con la eutanasia, también se han abordado las interrelaciones eutanasia-dignidad. La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 21 de mayo de 1999, establece que la dignidad es una noción absoluta y afirma que... "*El derecho de nacer y el de morir se refiere nada más que a hechos y sólo hechos, adornados naturalmente de toda la relevancia que se quiera. Precisamente por ello no pueden ser tenidos como dignos o indignos según las circunstancias en que acontezcan, por la sencilla y elemental evidencia de que el ser humano siempre, en todo caso y situación es excepcionalmente digno, esté naciendo, viviendo o muriendo*". En nuestro debate se afirmó que no es precisamente la dignidad la que está en juego, dado que la dignidad se puede perder por actos indignos pero nunca por el sufrimiento.

En una postura contraria, otras instituciones como el Observatorio de Bioética y Derecho (2003), el Instituto Borja de Bioética (2005), el Consejo Consultivo de Bioética de Cataluña (2006), y Derecho a Morir Dignamente se han manifestado en un sentido más favorable a la eutanasia. Al respecto, es importante resaltar que casi todas las encuestas realizadas en España²⁹, así como en otros países europeos y americanos, han mostrado una tendencia favorable a la eutanasia, tanto en lo que se refiere a la opinión de la población general como a la específica de los diferentes sectores sanitarios³⁰.

En general, los argumentos esgrimidos en contra de la eutanasia se han basado, fundamentalmente, en criterios éticos (lo sagrado e inviolable de la vida), médicos (la insuficiencia de cuidados paliativos que ahorren sufrimiento a los enfermos), el temor a evolución futura (iniciar un camino de desvalorización de la protección de la vida humana cuyas fronteras son harto difíciles de prever) y los abusos (chantaje moral a los más débiles, que se pueden sentir una carga). Además, parece haber una vinculación importante entre

²³ von Engelhardt, D. 2002. *Acta Bioethica*, VIII (1). pp. 55-66

²⁴ Moro, T. *Utopía*. Espasa Calpe. Traducción de Pedro Voltes (2007). Prólogo de Fernando Savater. ISBN 978-84-670-2319-0

²⁵ Bacon, F. 1605. *El avance del saber*.

²⁶ Questel, G. 1678.

https://play.google.com/store/books/details/De_pulvinari_morientibus_non_subtrahendo?id=nRZNAACAAJ&gl=US

²⁷ Hume, D. 1757. *Del suicidio*. https://www.academia.edu/38506730/David_Hume_Del_suicidio

²⁸ CBE, 6 Octubre 2020. Madrid - 09 oct 2020 - 13:09 CEST

²⁹ Encuestas del CIS realizadas en 1992, 1995, 2008 y 2009

³⁰ Encuestas realizadas por CIS (2002), Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (2003), Dignity in Dying (2009) y BMC-Medical Ethics.

las posicionamientos contrarios a la eutanasia y las creencias religiosas ^{31,32,33,34,35}

Por su parte, los argumentos más usados a favor señalan que los cuidados paliativos no resuelven todas las situaciones. De hecho, hay personas que no toleran la pérdida de funciones fundamentales para la calidad de vida. Dentro del concepto de sufrimiento significativo no se debería considerar solamente el dolor sino circunstancias como la pérdida progresiva de control sobre el propio cuerpo (como ocurre en el caso de las enfermedades neurodegenerativas), la sensación de ahogo, la deformación del cuerpo (y, especialmente, del rostro) o la pérdida permanente de la autonomía.

En estas circunstancias, estas últimas asociaciones consideran que la eutanasia, aplicada bajo las indicaciones adecuadas, debería ser un acto médico y éticamente aceptable puesto que sería respetar la autonomía y voluntad de poner fin a la vida de quien está en una situación de enfermedad grave e incurable, de una enfermedad grave, crónica e invalidante o padeciendo un sufrimiento insoportable que no puede ser aliviado en condiciones que considere aceptables. Desde esta perspectiva, la medicina no puede evitar la muerte pero sí que puede (y debe) evitar el sufrimiento innecesario que ocasiona la prolongación de la vida bajo circunstancias insalvables. Hay, incluso, quien considera a la eutanasia como un acto de amor.

Una ley, para muchos, innecesaria, paradójica y a destiempo

Si bien la eutanasia significa desde el punto de vista etimológico muerte dulce, su realidad va mucho allá que su simple etimología. La realidad práctica del proceso significa la provocación de la muerte, en un lapso corto de tiempo, por parte de sustancias administradas bajo supervisión médica y con el único fin de producir la muerte sin que el paciente sufra durante el trance de la misma. Pero un hecho importante de partida se refiere a la escasa información acerca de los protocolos utilizados para provocar la muerte, así como de la tasa de éxitos y fracasos alcanzados con los mismos. Los resultados publicados por el Estado de Oregón, uno de los estados americanos donde la eutanasia está regulada por ley, actualizados a fecha de enero de 2020³⁶, comunicaron datos poco alentadores y que deberían implicar una reflexión sosegada acerca de la bondad de una ley que apruebe y regularice la eutanasia en España. Según dicho informe, en el año 2019, el 21 % de los pacientes que solicitaron y les fue aprobada la muerte mediante un procedimiento activo para tal fin, no llegaron a ingerir la medicación letal. Otro 20 % no se sabe si la recibieron o no. Por otra parte, el 33 % de los pacientes a los que se administró la medicación letal, permanecían vivos 90 minutos después de ingerirla, mientras que un número apreciable de enfermos, tras la administración de la medicación letal, presentaron náuseas, vómitos y convulsiones. Incluso están descritos casos de no fallecimiento en enfermos que volvieron a recobrar la conciencia pese a recibir el coctel de fármacos prescritos a las dosis indicadas en el protocolo.

Otro dato que siembra inseguridad es el hecho de que la mayoría de los países donde está regulada la práctica de la eutanasia no hace público el protocolo de fármacos que administra, desconociéndose por tanto la tasa de éxitos alcanzada, las complicaciones sobrevenidas y la forma de tratar dichas complicaciones. De ahí que actualmente no esté justificada identificar la eutanasia como la *muerte dulce* en contraposición a la *muerte natural* identificada como *muerte dolorosa* o *distanasia*.

La ley de regulación de la eutanasia fue aprobada en España en forma de Ley Orgánica en sesión plenaria del Congreso de los Diputados a fecha de 18 de Marzo de 2021. Esta ley vendría a coexistir, por una parte, con la Ley General de Sanidad 14/1986, de ámbito estatal, que regula entre otros el derecho a

³¹Gielen, J et al. 2009. 'Religion and Nurses' Attitudes to Euthanasia and Physician Assisted Suicide. *Nursing Ethics* (SAGE Journals), 16 (3). PMID 19372125. doi:10.1177/0969733009102692.

³²CADDELL, DP et al. 1995. Euthanasia: American attitudes toward the physician's role. *Social Science and Medicine*, 40 (12): 1671-1681. PMID 7660180. doi:10.1016/0277-9536(94)00287-4.

³³LEE, W et al. 2009. Survey of doctors's opinions of the legalisation of physician assisted suicide. *BMC Medical Ethics*, 10 (2). doi:10.1186/1472-6939-10-2.

³⁴Cristianos, musulmanes y judíos firman un documento para rechazar "sin excepción" la eutanasia y el suicidio asistido. *La Vanguardia*. 28 de octubre de 2019. Consultado el 2 de septiembre de 2021.

³⁵Declaración conjunta de las religiones monoteístas abrahámicas sobre las cuestiones del final de la vida. *Press.Vatican.va*. 28 de octubre de 2019. Consultado el 2 de septiembre de 2021.

³⁶<https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2020/05/OREGON.-INFORME-2019year22.pdf>

la información y documentación clínica y autonomía individual del paciente. Por otra, coexistiría con las leyes de aplicación autonómica en nuestra comunidad autónoma andaluza, relativas a la *Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas 5/2003*, de 9 de Octubre, y especialmente la ley 2/2010, relativa a derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte. Esta última ley reconoce el derecho a la retirada de medidas de soporte vital, la sedación en fases terminales o sedación paliativa y el rechazo de determinadas herramientas terapéuticas, según voluntad expresada previamente por el paciente mediante la *Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas* o a criterio del médico responsable con el conocimiento y autorización del paciente o sus representantes.

Es importante recalcar, por lo tanto, que ya antes de la promulgación de ley de la eutanasia, existía un contexto legal en nuestro país que garantizaba tanto la autonomía del paciente en la toma de sus decisiones frente a la muerte como la obligación de los medios sanitarios para proporcionar una muerte digna al paciente aquejado de una enfermedad grave e incurable. La ley de la eutanasia no responde, consecuentemente, a la necesidad de aplicar, llegado el caso, una sedación profunda y mantenida, ya recogida por las leyes promulgadas y cuyas diferencias con la aplicada en el caso de eutanasia han sido deslindadas³⁷. La propia ley española así como las leyes en vigor en los escasos países donde la aplicación de la eutanasia esta regulada (Colombia, Canadá, Nueva Zelanda, Países Bajos, Bélgica, Luxemburgo y algunos estados de USA)³⁸, admiten que no se utilizará la ley para la mayoría de los pacientes que fallecen cada año en España, estimándose en mas de 420.000/año, de los cuales la mayoría fallecen como resultado de procesos crónicos y terminales.

Sin embargo, en el momento actual y por circunstancias que desbordan el objeto de esta comunicación, en el entorno sanitario español se produce una sobreactuación terapéutica en pacientes que por edad, por concomitancia de pluripatología o por complicaciones en el curso de una enfermedad inicialmente abordable, no hace otra cosa que prolongar la muerte del paciente, sin prolongar la vida con dignidad³⁹. Hallazgos similares se observan en otros estudios realizados en entornos distintos del español⁴⁰, lo que merecería un ejercicio de reflexión sin prejuicios con el principal objeto de aliviar el daño infligido en los pacientes.

No deja de ser paradójico el hecho de que dicha situación de prolongación de la etapa vital final va a convivir con la ley de la eutanasia, que pretende acortar la vida de un número limitado de enfermos. Esta situación, además, tendrá que convivir con otra realidad lamentable del sistema sociosanitario español, como es la heterogeneidad y dificultad de acceso de los enfermos terminales a los cuidados paliativos, hospitalarios o a domicilio. De hecho, se estima que un porcentaje próximo al 50 % de los pacientes terminales no tienen acceso a este tipo de cuidados, que aliviarían el dolor físico y psíquico y que es muy probable que eliminaran la situación extrema de recurrir al homicidio asistido. En este sentido, son muchos los que consideran que habría sido más comprensible para la mayoría de la población, usuarios actuales o potenciales en el futuro, ofrecer una alternativa a los cuidados hospitalarios convencionales. Dicha alternativa apostaría por una atención sanitaria que prevenga y trate el sufrimiento físico y moral de la enfermedad terminal y que coexistiera con la ley 2/2010 relativa a los derechos en la elección de la forma idónea de ser asistido en los momentos próximos a la muerte.

La actual ley de la eutanasia ha sido elaborada durante el año 2020 y se publicó en Marzo de 2021, años caracterizados por las restricciones impuestas por el estado de alarma motivado por la pandemia del SARS-Cov2. Dicho estado de alarma implicó restricciones de reunión y de movilidad, por lo que el debate social y el consenso con instituciones afectadas hasta el momento de su publicación se vio fuertemente restringido. A pesar de ello, y pese a la escasísima participación social en el debate, la ley recibió críticas muy contundentes por parte de la Sociedad Española de Psiquiatría y que no han sido atendidas. En ellas se solicitaba la inclusión del psiquiatra en la evaluación de los pacientes que solicitaran esta extrema e

³⁷https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

³⁸<https://www.bbc.com/mundo/noticias-56423589>

³⁹Hernández-Tejedor, A. *et al.* 2015. Limitations of life-sustaining treatment in patients with prolonged admission to the ICU. Current situation in Spain as seen from the EPIPUSE Study. *Med Intensiva*, 39: 395-404.

⁴⁰The SUPPORT Principal Investigators. 1995. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Out-comes and Risks of Treatments. (SUPPORT). *JAMA*, 274 (20): 1591-8.

irreversible medida. También se presentaron quejas por parte del Colegio de Enfermería de Madrid y del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, que temían fueran incluidos pacientes con discapacidad pero sin voluntad de que se les aplicara la eutanasia. También se elevaron críticas desde el Comité Español de Bioética, órgano consultivo dependiente de los ministerios de Ciencia y de Sanidad, por considerar que la eutanasia no es un derecho subjetivo.

La ley orgánica de la eutanasia recién entrada en vigor, por otra parte, presenta incongruencias que han sido calificadas de *falta de calidad legislativa*, incluso, por parte de representantes de grupos parlamentarios que le han dado su apoyo (como es el grupo parlamentario “Izquierda Confederal”). De hecho, sólo reconoce como agente que toma la decisión al propio enfermo, y por tanto deja en un *limbo legal* a aquellos pacientes que presentan enfermedades neurológicas degenerativas que les impiden la consciente toma de decisiones, lo que constituye una fracción muy significativa de los potenciales usuarios de dicha ley. Además, y si bien reconoce el derecho a la objeción de conciencia de los médicos a los que se les asigne la labor de aplicar la eutanasia y se postula la creación de un registro con dichos profesionales, no se garantiza el anonimato necesario para evitar incertidumbres acerca de presuntas e hipotéticas represalias contra aquellos que aleguen objeción (de forma activa o pasiva). Tampoco la ley aclara la forma en la que se elaborarán los protocolos ni los registros de complicaciones y seguridad de la aplicación de dichos protocolos. Deja en manos de un comité médico externo la aprobación de la solicitud del enfermo de la eutanasia, lo que no deja de ser un elemento más de la extremada medicalización de nuestra sociedad. Finalmente, la formulación de la ley no va acompañada de preceptos que condenen el abuso del que puedan ser objeto los pacientes en situación especialmente vulnerable como puedan ser los enfermos terminales, que por motivos económicos y/o familiares (entre otros) puedan verse presionados a solicitar de forma activa su propia muerte.

Por todo ello, son muchos los profesionales que consideran que la recién aprobada ley de la eutanasia podría ser:

- *Innecesaria*, por la existencia previa de un procedimiento para realizar un Testamento Vital en el contexto de una ley 2/2010 de Derechos y Garantías para garantizar la dignidad en el proceso de la muerte.

- *Paradójica*, porque convivirá con situaciones de obstinación terapéutica donde sólo se consigue retrasar la muerte, sin procurar la dignidad en la prolongación artificial de la vida y con un acceso insuficiente a los cuidados paliativos.

- *A destiempo*, porque en las circunstancias de limitación de libertades cívicas en la que la ley ha sido aprobada, no se ha procurado el consenso necesario, ni con los representantes de los pacientes a los que presuntamente va dirigida, ni con los profesionales que, desde un ángulo u otro, tendrán la potestad de aplicarla.

Los cuidados paliativos: una tercera vía a considerar

La intensidad de la pugna entre los posicionamientos eutanasia sí, eutanasia no podría verse substancialmente disminuida con la entrada en juego de una tercera vía: el acceso a los cuidados paliativos de calidad. Según la OMS, “*Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual*”⁴¹.

En este apartado, son varios los aspectos a considerar:

a) El dolor total

La problemática de los pacientes con una enfermedad avanzada y/o en estado terminal implica la necesidad de hacer frente a unos síntomas físicos que, en el 70-90 % de los casos, van a incluir el dolor. Junto

⁴¹WHO. En: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (Consultado: 15 septiembre 2021).

con otros síntomas físicos como náuseas, vómitos, estreñimiento o y disnea⁴², el dolor persistente en un paciente puede interferir su fisiología normal afectando, incluso, a su capacidad de comer, dormir (incluso pensar) y llegando a requerir el uso de opiodes. Por otra parte, es frecuente en estos pacientes la presencia de episodios de ansiedad, depresión, confusión, insomnio y/o *delirium*. De hecho, entre los enfermos de cáncer, la prevalencia de síntomas psiquiátricos se estima en un rango de 12- 40 %, siendo incluso superior al 60 % y con desarrollo de pensamientos suicidas en los pacientes con cáncer avanzado⁴³.

Junto con este tipo de problemas físicos y psicológicos de los propios pacientes, se generan otras necesidades relacionadas con la gestión de recursos para poder atender las necesidades de los familiares que colaboran en la mejora y cuidado del paciente. Estos problemas, de naturaleza más social, pueden ser de índole económico y/o laboral pero, también, pueden estar más implicados en componentes psicológicos de los propios familiares como la depresión, el miedo o la reducida tolerancia a la ansiedad⁴⁴.

Por último, pero no por ello menos importantes en estas etapas de la vida de los pacientes, habría que considerar sus necesidades espirituales y existenciales. De hecho, entre los médicos que atienden a pacientes en estas circunstancias, es una de las circunstancias más importantes a las que tienen que atender sin, necesariamente, haber tenido formación adecuada para ello⁴⁵.

Todos estos síntomas y necesidades, así como la propia cercanía de la muerte, hacen que tanto pacientes como familiares tengan que enfrentarse a situaciones altamente estresantes que generan un alto grado de sufrimiento, máxime si se prolongan en el tiempo, cambiando de naturaleza y progresando⁴⁶. En este contexto la enfermera, trabajadora social, médica y escritora inglesa, Dame Cicely Saunders, acuñó 1978 el concepto *dolor total*. Esta pionera de los cuidados paliativos en Europa jugó un papel fundamental en el nacimiento del movimiento *hospice* y reivindicando la importancia de los cuidados en la medicina moderna⁴⁷.

El dolor total es un concepto que, además de considerar los sufrimientos físico, psicológico, social y espiritual de pacientes en situación paliativa, incluye aspectos que puedan influir y/o empeorar el sufrimiento del paciente así como el sufrimiento no físico susceptible de ser somatizado y expresado como dolor material. Así pues, el equipo profesional que trate a estos pacientes debe considerar todas estas variables a fin de conseguir un buen control⁴⁸.

b) El deseo de adelantar la muerte

Se define este concepto como una *“reacción al sufrimiento en un contexto de enfermedad que amenaza la vida, en que el paciente no atisba otra salida que la de acelerar su muerte. Este deseo puede expresarse de forma espontánea o tras ser preguntado, pero debe distinguirse de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de forma natural, aunque preferiblemente pronto”*. El deseo de adelantar la muerte puede surgir en respuesta a síntomas físicos (presentes o previstos), psicológicos (depresión, desesperanza, miedos), de sufrimiento existencial (pérdida de sentido de la vida) y/o aspectos sociales (no valerse por sí mismo, sensación de ser una carga)^{49,50}. Surge en un contexto de pérdida de diferentes naturalezas (de control, de función, de rol, de percepción de sentido de la vida, de percepción de pérdida de dignidad...) e incluso del miedo a morir y al propio proceso de morir. Todo ello genera en el paciente un intenso dolor emocional del que surge el deseo de adelantar la muerte como respuesta, como un deseo de vivir pero no así, como un medio para acabar con ese sufrimiento y como un medio para tener control sobre la situación.

⁴²Cherny N. 2015. 2.1 The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. Oxford *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press. p.36

⁴³Cherny N. 2015. 2.1 The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. Oxford *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press p.37

⁴⁴González, M y col. 2021. Trabajo social y Cuidados Paliativos. *Ocronos*, Marzo, 4(3): 32

⁴⁵Cherny N. 2015. 2.1 The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. Oxford *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press. p.37

⁴⁶Cruzado, A. 2016. Psicología de la salud y cuidados paliativos. *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas Intervención psicológica y espiritual*. Obra Social la Caixa. Barcelona, 2016. P. 32.

⁴⁷Clark D. 1999. ‘Total pain’, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, 49: 727-736.

⁴⁸Emanuel, L et al. 2015. Validated assessment tools for psychological, spiritual, and family issues. Oxford *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press. p.398.

⁴⁹Balaguer, et al. 2016. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLoS ONE*, 11(1): e0146184. doi:10.1371/journal.pone.0146184.

⁵⁰Monforte-Royo, et al. 2012. What Lies behind the Wish to Hasten Death? A Systematic Review and Meta-Ethnography from the Perspective of Patients. *PLoS ONE*, 7(5): e37117. doi:10.1371/journal.pone.0037117.

En este contexto de dolor total y deseo de adelantar la muerte, el informe de la comisión de *The Lancet* que analiza el alivio del dolor y el acceso a los cuidados paliativos, afirmó que “*no puede haber salud para todos sin un ataque directo al sufrimiento humano*”, y presentó a la comunidad de cuidados paliativos como líderes en hacer del alivio del sufrimiento parte central de la prestación sanitaria universal.

Desde este punto de vista, el sufrimiento y la muerte son procesos únicos e individuales y los profesionales tienen la obligación ética de comprender y abordarlos en toda su complejidad para garantizar el confort y la dignidad tanto del paciente como de la familia. Consecuentemente, los cuidados paliativos deben formar parte de las competencias de cada profesional sanitario en todos los ámbitos asistenciales a través de la consulta y la formación, permitiéndose que los servicios especializados de cuidados paliativos se centren en la atención directa de los casos más complejos⁵¹.

Los profesionales que desarrollan su actividad en esta área han constatado que la mayoría de los pacientes, realmente, no quieren morir. Lo que realmente no quieren es vivir sufriendo. En el momento en que su sufrimiento se alivia profesionalmente, los pacientes recuperan su deseo de vivir. Es por ello por lo que muchos sanitarios (y población, en general) considera que se debería hacer un esfuerzo en implementar las partidas de gasto público destinadas a estos fines. Por poner un ejemplo, en 2016 en España se estaba atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir cuidados paliativos (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que necesitarían de esta atención, para una población de 46,6 millones de habitantes)⁵². Constatada esta deficiencia de medios y recursos, ¿por qué no dedicar los esfuerzos a apoyar una ley que regule los cuidados paliativos en España y amplíe su cobertura a todos los pacientes que lo necesiten? Al respecto, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL)⁵³, y ante el debate político generado en torno a la Propuesta de Ley sobre la Despenalización de la Eutanasia, publicaron un comunicado en el que expresaban “... *que se ha despertado en nuestra sociedad una sensibilidad hacia el sufrimiento que afrontan miles de personas y sus familias cada año (...). Sin embargo, a nuestro juicio, esta norma que se va a tramitar afronta el sufrimiento extremo de aquellas personas que prefieren dar por finalizada su vida y, en cambio, obvia el de aquellos ciudadanos que piden vivir de forma digna esta etapa con el mayor apoyo posible para paliar ese sufrimiento. No existiría nunca el libre derecho a decidir ni se dignificará el proceso de morir mientras las personas que sufren al final de su vida no tengan sobre la mesa todas las opciones posibles, siendo los Cuidados Paliativos un derecho, pero no una realidad en nuestro país para todos los ciudadanos que los necesitan...*” y sigue diciendo “... *En nuestro entorno, muy pocos países cuentan con leyes como la que se va a debatir en nuestro Parlamento, pero en casi la totalidad de los países europeos existe legislación que pretende garantizar unos Cuidados Paliativos de calidad. Estas leyes abogan por la formación de profesionales (tanto de la Medicina como de la Enfermería, la Psicología, el Trabajo Social...), el apoyo a las estructuras básicas para proporcionar cuidados paliativos en la comunidad (como es la Atención Primaria de salud), la acreditación específica y reconocida de quienes van a dedicarse a esa labor, la creación de recursos específicos orientados a la complejidad... Estas leyes reconocen y alivian la carga que supone para un familiar la atención y el cuidado de estas personas, otorgando permisos laborales y facilitando ayudas a la dependencia. Estas leyes son, en definitiva, muestra de la preocupación de sociedades modernas y progresistas ante el sufrimiento de sus conciudadanos más vulnerables. Esperamos que ese mismo compromiso y esa misma sensibilidad que les han empujado a redactar e impulsar la Ley recientemente propuesta les oriente y empuje a impulsar por fin una Ley de Cuidados Paliativos acorde a esta responsabilidad que compartimos...*”⁵⁴.

En este artículo se ha intentado sintetizar los argumentos de las diferentes ideas existentes en torno a esta controvertida ley. Esperamos que el lector, tras su lectura, obtenga la información necesaria para obtener su propia y reflexiva conclusión.

⁵¹Knaut, FM et al. 2018. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative or universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet Commission*, 391, April 07, Issue 10128, p1391-1454.

⁵²SECPAL nº9. 2016. *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España*. Monografía.

⁵³Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 13/02/2020. Comunicado de SECPAL y AECPAL sobre la Proposición de Ley orgánica de Regulación de la Eutanasia. En:<https://www.secpal.com/Comunicado-de-SECPAL-y-AECPAL-sobre-la-Proposicion-de-Ley-Organica-de-Regulacion-de-la-Eutanasia>

⁵⁴SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 13/02/2020. Comunicado de SECPAL y AECPAL sobre la Proposición de Ley orgánica de Regulación de la Eutanasia. En:<https://www.secpal.com/Comunicado-de-SECPAL-y-AECPAL-sobre-la-Proposicion-de-Ley-Organica-de-Regulacion-de-la-Eutanasia>