

PROBLEMAS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA EN EL MARCO DE LA DISCUSIÓN DEL PROYECTO DE LEY DE EUTANASIA EN URUGUAY: UNA MIRADA POSIBLE.

Aportes desde el grupo de reflexión y estudio sobre ética del fin de vida.*

Marzo - Julio 2020

Zunino Carlos ¹, Méndez Silvia ², Carracedo María ³, Bernadá Mercedes ⁴ Notejane Martín ⁵, Morales Agustina ⁶

1. Pediatra. Prof. Adjunto de Pediatría. Prof. Adjunto de la Unidad Académica de Bioética. Facultad de Medicina. Udelar.
2. Licenciada en Trabajo Social. Magister en Derechos de Infancia y Políticas Públicas. Asistente Unidad Académica de Bioética. Facultad de Medicina. Udelar.
3. Pediatra. Ex. Prof. Adjunta Unidad Académica de Bioética. Facultad de Medicina. Udelar.
4. Pediatra. Prof. Agregada de Pediatría. Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Centro Hospitalario Pereira Rossell.
5. Pediatra. Prof. Adjunto de Pediatría. Integrante de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Centro Hospitalario Pereira Rossell.
6. Estudiante de Medicina. Pasante en la Unidad Académica de Bioética. Facultad de Medicina. Udelar.

1. Introducción.

En la actualidad se asiste a un incipiente debate público sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, en el contexto del proyecto de Ley presentado por el Dr. Ope Pasquet en marzo del presente año, en el que se observan posiciones aparentemente irreconciliables por parte de los diversos actores, a saber: legisladores, colectividades religiosas, la academia, sociedades científicas, entre otros. Si bien, son muchos los puntos de vista y perspectivas que fundamentan las diversas posiciones, se considera que existe aún espacio para nuevos diálogos que involucren a la sociedad en su conjunto. Se entiende la legislación como un instrumento social que pretende poner a resguardo determinadas valoraciones de las

* Este grupo interdisciplinario se formó en marzo de 2020 desde la Unidad de Bioética de Facultad de Medicina de la UDELAR con el objetivo del estudio de la problemática.

acciones humanas consensuadas, en este caso sobre el fin de vida, entendiendo que las leyes no previenen, ni estimulan, ni determinan hechos, solo los regulan en base a los valores consensuados.

Desde este lugar es que se presentan en este primer documento, y sin pretensión de exhaustividad, algunas interrogantes que buscan problematizar y aportar al debate, con la fuerte convicción de que *“se puede y debe hablar de valores compartibles y, lo que es más, es preciso comprometerse práctica y esperanzadamente en ellos”* (Cortina, 2000, pág. 76)

2. Definiendo conceptos.

2.1. Eutanasia:

Según Simón Lorda et al. (2008) debe limitarse el uso de la palabra “eutanasia” para referirse a las actuaciones donde tienen que cumplirse todos los requisitos que se exponen a continuación, donde las acciones:

- Producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata.
- Se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad.
- Suceden en un contexto de sufrimiento, entendido como “dolor total”, debido a una enfermedad incurable, que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos.
- Son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

Según el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: la eutanasia es una acción que abarca dos actos. El primero involucra a una persona que padece una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte o que le causa padecimientos permanentes y difíciles de soportar quien toma la decisión, éticamente legítima, de poner fin a su vida de manera apacible y digna. El segundo. comprende la intervención médica que proporciona y garantiza la muerte de forma rápida, eficaz e indolora. Este segundo acto carecería de legitimidad si no se puede verificar la existencia del primero. (Casado & Royes, 2003)

Jacques Pohier, teólogo y filósofo francés, aporta otro punto de vista al afirmar que: *“La eutanasia voluntaria no es una elección entre la vida y la muerte, sino una elección entre dos formas de morir”* (Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2016, pág. 29)

2.2. Suicidio médicamente asistido (SMA)

Se entiende al suicidio médicamente asistido como aquel acto donde el profesional proporciona al paciente los medios para que él mismo se provoque la muerte en el momento que lo decida. (Simón Lorda et al., 2008)

2.3. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET): consiste en la decisión meditada del profesional sanitario sobre la no implementación o retirada de medidas terapéuticas al anticipar que estas no conllevarán un beneficio significativo en la situación clínica concreta de un paciente. Estas medidas son evaluadas, por lo tanto, como inútiles o fútiles, ya que solo consiguen eventualmente prolongar la vida biológica sin posibilidad de proporcionar recuperación funcional. La LET implica no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea, en un paciente con mal pronóstico vital o mala calidad de vida. (Simón Lorda et al., 2008)

2.4 Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET): es un término más aceptado y adecuado que LET dado que limitar las medidas desproporcionadas para el estado clínico del paciente no significa abandonar o retirar todo tratamiento, por el contrario, implica reforzar o instaurar cuidados que aseguren el alivio y el confort del mismo cuando se acerca el final de su vida. Además, la limitación y adecuación no solo se refieren a las medidas terapéuticas (tratamientos), sino que puede implicar, según la situación, medidas diagnósticas y/ o de monitorización. (Simón Lorda et al., 2008) (Herreros et al., 2012)

2.5. Sedación paliativa: consiste en la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Cuando se habla de síntomas refractarios, se hace referencia a síntomas no controlables con todas las herramientas disponibles, en un plazo razonable, sin comprometer la conciencia del paciente. (Comité de ética de la SECPAL, 2002)

3. Algunas interrogantes planteadas

A partir de las definiciones anteriormente descritas, surgen las siguientes interrogantes que se intentarán responder.

- ***¿La eutanasia y el SMA son alternativas moralmente válidas para lograr una muerte digna?***
- ***¿Puede considerarse el acceso a la eutanasia o SMA un derecho de las personas?***
- ***¿Existe relación entre los cuidados paliativos (CP) y la eutanasia o SMA, o se contraponen?***
- ***¿Cuáles son los posibles riesgos de una eventual legislación de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido?***

3.1 Muerte digna o muertes dignas

Para definir si la eutanasia y el SMA son alternativas moralmente válidas para lograr una muerte digna, es pertinente un análisis y revisión de las ideologías y creencias acerca de los conceptos de vida y muerte digna.

El concepto de muerte digna se relaciona con atributos que socialmente se le han adjudicado a la muerte en los diferentes momentos históricos. Actualmente, se la asocia con morir sin sufrimiento físico, psíquico o espiritual y en compañía de las personas que se desee. Hay algunos atributos que han sido más aceptados y tomados por la bioética como principios a respetar, como ser el derecho a saber o no saber, rechazar un tratamiento, la veracidad con el paciente, decisiones anticipadas respetando la autonomía del paciente, entre otros. *“Morir en casa si se puede. Morir dormido, sedado, si uno lo solicita. Morir despierto si así se prefiere. Morir bien cuidado. Morir en acuerdo a las propias creencias. Morir a tiempo. Morir en paz”* (Simón Lorda, 2008, pág. 94)

En el intento de definir lo que se llama muerte digna, se observa la pluralidad de los conceptos y situaciones que estos engloban. No es igual para todas las personas, por lo que se debe tener presente que cada persona determinará esos atributos que transformen a su muerte, en una muerte digna.

En este sentido, Laín Entralgo (1958) citado en Taboada (2000) plantea que la muerte *“no es primariamente un evento médico o científico, sino un evento personal, cultural y religioso”* lo que entraña su particularidad, siendo que este acontecimiento no sucede con iguales características en todas las personas.

“Las convicciones morales y religiosas determinan lo que se considere el comportamiento adecuado frente a la muerte, tanto para el que está muriendo, como para los que lo atienden.” Taboada entiende que *“el derecho a una muerte digna es el derecho a vivir (humanamente) la propia muerte”* (Taboada, 2000, pág. 94)

El punto que agrega un componente moral sería entonces, la forma de vivir la propia muerte, bajo la valoración individual y social de “esa” forma particular de morir, que se acepta como plural y autónoma, según la cosmovisión de la historia vital de cada persona. ¿Existe un derecho a morir o simplemente es un hecho fáctico al que la persona está signada al momento de nacer?

¿En qué se basa la aceptación moral de una forma de morir y no otras?, ¿qué relación tiene con la dignidad? La dignidad, como principio bioético se invoca principalmente en las corrientes europeas y latinoamericanas, y no está incluido como tal en la bioética norteamericana más influyente como es la teoría principialista. También es invocada como principio o valor en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DDHH), siendo un detalle no menor el hecho que no haya sido definida. (Casado, 2009)

El término dignidad tiene una connotación con fuertes raíces en las morales religiosas, judeo-cristina básicamente en occidente, pero las deliberaciones éticas engloban, en las sociedades civiles y plurales, otras ideologías y creencias que la interpretan de diferente manera, por lo que las argumentaciones serán claves para llegar a consensos, no siempre posibles.

“Las ideas se tienen, en las creencias se vive. Religiosos o no, todos los seres humanos portan un sistema de creencias, viven y desean morir desde ellas” afirmaba Ortega y Gasset citado en Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria (2008, pág.63). Por ello, las ideologías podrán esgrimir argumentos racionales en el intento de construir un mínimo consenso de validez universal, sin embargo, son las creencias las que afirman dicha validez ya que determinan la construcción social de determinados conceptos, como es el de dignidad.

Hottois (2009) considera a la dignidad como un concepto amplio, polisémico, complejo y evolutivo. Para este autor existen dos corrientes interpretativas para el concepto de dignidad. Aquellas que lo hacen como un valor intrínseco del individuo, y otro grupo que la define en términos de autonomía. Estos conceptos dan respuesta al hecho de que algunas formas de morir (que le dan contenido material al concepto de muerte digna) tienen una valoración moral y ética aceptadas socialmente, y otras no.

La visión que interpreta la dignidad como un valor intrínseco de las personas, plantea que, dado el valor absoluto del derecho a la vida, las personas no pueden disponer de ella, no aceptando moralmente como válido el suicidio ni la eutanasia. Para estas posturas la vida tiene un valor absoluto, irrenunciable, siendo la muerte un hecho natural, un destino, donde lo aceptable como digno es morir serenamente, cuando esta llegue. (Simón Lorda, 2008) En este sentido, R. Junquera de Estéfani (2006) citado en Hottois (2009, pág. 58) observa que la noción de dignidad funciona como un argumento indiscutible que pone fin a cualquier debate. Estas posturas identifican la dignidad en su concepción onto-teológica con el valor en sí de todo ser humano, por Naturaleza, por Esencia o por Dios. En este sentido, Max Charlesworth (1993) citado en Hottois (2009), afirma que estas posturas onto - teológicas asocian el concepto de dignidad con el de sacralidad de la vida, generando así una acepción sagrada de la vida humana que aboga en preservar la vida humana aunque ésta se reduzca a una supervivencia simplemente biológica. Argumentando en la santidad o sacralidad de la vida, esta posición aceptaría la LET y no la eutanasia, haciendo distinciones morales entre dejar morir o adelantar la muerte. Desde lo deontológico, independientemente de la consecuencia que sería la muerte, ambos tienen aparentemente, una implicancia moral distinta.

Otros autores que defienden el derecho a una “muerte digna”, entienden que éste incluye el derecho a disponer de la propia vida, basándose para ello en el respeto a la libertad individual o autonomía de la persona. Se afirma así, que nadie tendría derecho a imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que, debido a un sufrimiento extremo, ya no lo desea. El derecho a la vida, como todos los derechos, se construyen en el sentido de que tienen que

ser garantizados y ejercidos por las personas, pero esto no implicaría, en el caso de la vida, el deber de vivirla.

En la actualidad, el respeto a la autonomía de las personas en el ámbito sanitario es progresivamente reconocido, aceptado y propiciado como base fundamental de la relación clínica y de la confianza entre los pacientes y los profesionales de la salud. El respeto a la autonomía es el fundamento para la aceptación, por ejemplo, del rechazo a tratamientos por parte de un paciente, en el marco del proceso de toma de decisiones clínicas. Sin embargo, siendo la muerte un hecho personal y último en la biografía de las personas, existen reparos para aceptar que ellas dispongan de su propio cuerpo en cuanto a la forma y momento de su muerte, incluso cuando ya no desean vivir.

Esta línea argumentativa, que analiza la dignidad en clave de autonomía y calidad de vida, aporta un enfoque pragmático, desplazando el concepto abstracto del término, dando una perspectiva humanista a un término tan controvertido. Cabe preguntarse si lo que se valora es la vida misma o es la aspiración de una vida buena, con bienestar y calidad de vida. El concepto de calidad de vida engloba el concepto de bienestar como prioridad a la hora de elegir cómo queremos vivirla, adquiriendo un carácter subjetivo e individual, donde cada persona autónoma decide qué es lo bueno para cada cual.

Tomando en cuenta lo anteriormente explicitado surge el cuestionamiento de las razones por las que, si en el ámbito sanitario se promueve y aceptan las decisiones autónomas de las personas como expresión de su libertad informada competente y consentida, la solicitud de eutanasia y suicidio asistido no forman parte de esa expresión de autonomía.

3.2 Acceso a la eutanasia, ¿es un derecho de las personas?

Es importante analizar si se considera a la eutanasia y el suicidio médicamente asistido como un derecho o como un acto. Bobbio (1991) plantea que la mayor dificultad en relación a los derechos humanos no se encuentra en su enunciación, sino es su protección e implementación. En este sentido, si se considera el derecho a la libertad no se encuentran fácilmente fundamentos en contra, pero el problema estaría ubicado en los límites de esta libertad y en su ejercicio pleno. Este autor sostiene que el proceso de reconocimiento de nuevos derechos se relaciona con la concepción histórica de los mismos en el paso de un hombre entendido en su dimensión abstracta a un hombre situado, "*ciertas exigencias nacen solo cuando nacen ciertas necesidades*" (pág. 19). Siguiendo este argumento de que el reconocimiento de derechos parte de las luchas sociales de diferentes grupos humanos por los mismos, se entiende que pueden darse consensos, pero también conflictos o contradicciones entre ellos. Una de las formas posibles de resolución podría considerar cuál de ellos lesiona menos valores morales.

En el caso de la eutanasia o el SMA, el conflicto se centraría entre el derecho a la vida y el derecho a la libertad. Rabossi (1989) plantea que la aseveración de la vida como bien supremo

se vincula a la vulnerabilidad ante otros seres humanos y agentes deletéreos, por lo tanto es contingente. En este sentido sostiene la historicidad de los derechos humanos, y los cambios, evoluciones e involuciones de sus elementos sustantivos.

En cuanto al derecho a la vida, existen interpretaciones que lo consideran un valor supremo a ser siempre protegido, independientemente de la voluntad de vivir o no de la persona, no pudiendo éste disponer de la vida propia en ninguna circunstancia. Por otra parte, cuando este derecho se interpreta como un bien disponible de cada persona, se lo considera subordinado a la libertad y al desarrollo de la personalidad como forma de gestionar la propia vida. El derecho a la vida genera un deber positivo de protección, pero no el deber de vivirla. Si bien no existe un derecho a morir, la gestión de la propia vida en base a la libertad podría ser una interpretación factible de este derecho. (Simón Lorda, 2008)

El Estado puede proteger la vida, pero no imponer el deber de vivir en cualquier circunstancia. *“Las garantías siempre se establecen a favor de quien ostenta el derecho y no en su contra: el derecho a la vida lleva aparejado el deber de respetar la vida ajena, pero no el deber de vivir contra la propia voluntad en condiciones penosas.”* (Casado & Royes, 2003, pág. 12) Si se entiende el derecho a la vida como inalienable, este no podría ser cedido para que otra persona le de muerte. Sin embargo, la eutanasia no implicaría ceder el derecho de la propia vida a otra persona sino, renunciar al derecho a seguir viviendo.

Cabe preguntarse: *¿sería la eutanasia un derecho en sí mismo o forma parte del derecho a una muerte digna?, ¿sería la eutanasia un conflicto entre derechos a resolver, o un derecho diferente?, ¿es necesario el pleno goce de otros derechos para aceptar el derecho a la eutanasia o al suicidio asistido?*

García Méndez (2004) incorpora una perspectiva que complejiza la mirada de temas que pueden resultar altamente conflictivos desde el punto de vista moral, proponiendo una salida política a los mismos ante el riesgo de que su reconocimiento como derecho constitucional lo torne innegociable. Realizando una comparación entre el debate sobre el aborto en Europa y Estados Unidos muestra que, en el primer caso, el debate se desarrolló en un tejido social profundamente dividido, donde la Iglesia Católica y el movimiento feminista fueron los actores que lideraron las luchas durante décadas, y que logró resolver a partir del reconocimiento de la dimensión política de un problema de honda raíz moral. Plebiscitos y leyes lograron que se llegara a un acuerdo de forma duradera. En el segundo caso por el contrario el debate político se vio truncado luego de la incorporación del aborto como un derecho constitucional, y la sociedad continúa luego de treinta años igualmente dividida.

Siguiendo esta argumentación se podría pensar que la eutanasia podría ser un tema en el que, a nivel social se deba dar la discusión y acuerdos, a fin de reconocer los derechos de las personas a tomar decisiones sobre su propia vida y la forma en que quieren vivir y morir.

Si se plantea la eutanasia como un derecho, debe entonces garantizarse su accesibilidad en condiciones de equidad y deben existir mecanismos conocidos y legitimados por la sociedad en su conjunto para que las personas puedan solicitarla si así lo desean. En ese caso, se deberían evitar mecanismos burocráticos con fines meramente defensivos desde el punto de vista legal. La solicitud de la eutanasia debería así darse en el marco de la relación clínica y no quedar sujeta a creencias individuales y decisiones de los médicos que puedan interferir en la posibilidad de acceder a ella o no. Estos aspectos deben ser tomados en cuenta, ya que pueden marcar una brecha entre lo que se pretende lograr legislando y lo coyunturalmente posible en los espacios institucionales concretos.

Si se considera el acceso a la eutanasia como un derecho de las personas, se debe contar con las garantías para que las personas puedan ejercerlo independientemente de las creencias y posturas de los profesionales de la salud actuantes. Asimismo, se debe asegurar a los médicos la posibilidad de negarse a realizar este acto fundados en razones de convicción moral, asegurando de todos modos la continuidad asistencial de la persona sin obturar su derecho. El límite del ejercicio del derecho a la objeción de conciencia por un profesional de la salud será cuando se ejerza un perjuicio para el paciente. Si la solicitud de eutanasia de un paciente entra en conflicto con los valores del médico o con lo que él considera que es su responsabilidad, dicho paciente debería ser derivado a otro médico cuyos valores sean compatibles con los del paciente. (Luna & Salles, 1995)

3.3 Cuidados paliativos vs eutanasia. ¿Una falsa oposición?

En el año 1996, The Hastings Center incluyó entre los nuevos “Fines de la medicina”: *“el alivio del dolor y el sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias, la asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados”*. En las últimas décadas en Uruguay y en el mundo ha habido un resurgimiento de los CP como estrategia integral de atención en salud, dirigida a prevenir y aliviar el sufrimiento de pacientes de todas las edades, y de sus familiares o cuidadores, cuando se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. (WHO, 2002) Estos problemas incluyen el sufrimiento físico del paciente- principalmente por dolor, pero también otros síntomas molestos- y el sufrimiento emocional, social y espiritual de los pacientes y sus familias. Esto se realiza mediante la anticipación, identificación temprana, evaluación y tratamiento de los problemas y tienen como objetivo mejorar el confort y la calidad de vida, y respetar la dignidad de las personas.

Los CP tienen un rol relevante en el acompañamiento del paciente a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad, pero también juegan un rol preponderante en momentos cercanos al final de la vida mediante acciones en todos los ámbitos de su incumbencia: control del dolor y otros síntomas, acompañamiento emocional, social y espiritual y apoyo en los

procesos de toma de decisiones. En este último aspecto, la deliberación entre las partes, integrando la ponderación clínica de las distintas opciones y sus consecuencias previsibles, con la perspectiva, valores y deseos de cada paciente, es el modo de operación prevalente para tomar decisiones razonables, prudentes y respetuosas de los valores de cada persona.

Uno de los principios centrales de los CP, es que los mismos reconocen a la muerte como un proceso natural de la vida, y no buscan retrasarla ni acelerarla intencionalmente. Por el contrario, proporcionan los cuidados y tratamientos necesarios para lograr un nivel adecuado de comodidad para el paciente, en el contexto de sus propios valores. (Gwyther & Krakauer, 2013) Esto incluye, según las circunstancias, la implementación juiciosa de diversos procedimientos clínicos como: titulación de fármacos y utilización de medidas no farmacológicas para el control de síntomas; respeto y cumplimiento de voluntades anticipadas previamente establecidas por el paciente; definición de limitación y/o adecuación del esfuerzo terapéutico para evitar medidas fútiles y desproporcionadas; y la sedación paliativa para, mediante la disminución de la conciencia, disminuir el sufrimiento vinculado a síntomas refractarios e intolerables para el paciente. Todas estas medidas, en el marco del abordaje integral interdisciplinario de los CP contribuyen, de diferentes maneras, a disminuir el sufrimiento del paciente en etapas de final de vida, respetando el principio de “no retrasar ni adelantar la muerte”.

Existen evidencias que, mediante el acceso universal y oportuno a los CP es posible evitar y aliviar en gran medida el sufrimiento de la mayoría de las personas, de todas las edades, con enfermedades amenazantes para su vida. Esto aún es una aspiración de deseos en Uruguay donde, a pesar de los esfuerzos realizados, persisten enormes inequidades respecto al acceso a los CP, dependientes de la edad, el departamento de procedencia o el prestador del que se es usuario. Por esta razón, es imperativo fortalecer y profundizar el desarrollo y la accesibilidad a CP de calidad para todas las personas que los necesitan, para que ninguna persona en el país sufra en forma innecesaria por carecer de dicha atención integral.

Expresado lo anterior, y considerando la diversidad de perspectivas y posturas de las personas frente a los diferentes temas y problemas de la vida diaria, es posible que, aún en condiciones ideales, de haber accedido y/o haberse beneficiado de CP de calidad, una persona con enfermedad en etapa de final de su vida, refiera sufrimiento intolerable y exprese su voluntad y solicitud de adelantar la muerte. Es acá que surgen múltiples preguntas para las cuales seguramente no sea posible una única respuesta: ¿Pueden los CP resolver todos los aspectos del sufrimiento total de las personas?, ¿puede el equipo de salud, abandonar al paciente en dichas circunstancias?, ¿qué significa y cómo se respeta la autonomía de personas competentes e informadas que, a pesar de los beneficios de los CP desean poner fin a su vida?, ¿qué rol deberían jugar los equipos de CP, con su experiencia en comunicación y en procesos de toma de decisiones compartidas?

Si se considerara la eutanasia como un derecho de las personas que padecen sufrimiento intolerable como consecuencia de una enfermedad incurable, la posibilidad de acceso universal a los CP debería ser una condición ineludible, aunque no una obligación. Si se toma la definición de eutanasia de Pohier –*“La eutanasia voluntaria no es una elección entre la vida y la muerte, sino una elección entre dos formas de morir”* (Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2016), esta sería optar por otra forma de transitar el camino, por lo que la exigencia mandatoria de los CP no respetaría su decisión.

Las personas que solicitan eutanasia frecuentemente aluden a la “ausencia de bienestar”. En este punto algunos autores argumentan que: si se realizaran CP de calidad a los pacientes, no sería necesaria la eutanasia o el suicidio asistido. Sin embargo, dada la ilimitada diversidad de preferencias, valores y perspectivas de las personas, no es posible asegurar que todo el sufrimiento de una persona pueda ser mitigado mediante la atención de equipos de CP. En ocasiones, este se fundamenta en la intolerancia de la persona a vivir una vida dependiente, sin otra perspectiva que seguir transitando un camino de padecimientos que considera innecesarios, en la espera que la muerte se produzca.

El Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona plantea que *“el debate sobre la legitimidad de la eutanasia debe ser abordado desde un doble punto de vista: como una cuestión de respeto a la autonomía de las personas y, a la vez, de solidaridad con quien sufre”* (Casado & Royes, 2003, pág. 9) Esta perspectiva introduce un principio invocado en la bioética latinoamericana y europea: la solidaridad con el sufriente, lo que interpela la posibilidad de abandono por parte del equipo de salud de un paciente que solicita eutanasia.

3.4. Desafíos a considerar frente a una eventual legislación de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido

Desde el punto de vista de la ética utilitarista, la legitimación de la eutanasia como forma de muerte digna puede plantear algunos problemas que necesariamente deberían estar contemplados.

Se debe garantizar un marco ético, legal y procedimental, que evite el uso indiscriminado de la eutanasia para otros fines distintos a los que esta busca. El fenómeno de *“pendiente resbaladiza”* hace referencia *“al riesgo de no poder prevenir la utilización de la eutanasia en situaciones que podrían ser tributarias de otras alternativas, o hacerla extensiva a situaciones en las cuales no sería pertinente”* (De Miguel Sánchez & López Romero, 2006, pág. 210) Es necesario establecer, en el marco de la relación clínica, procedimientos integrales y suficientemente garantistas que respalden el derecho de las personas comprendidas en la ley, evitando la mala utilización de los mismos en situaciones por fuera de las definidas.

Es necesario contar también, con una sociedad civil informada y conocedora de sus derechos, incluidos el alcance de las prestaciones de los CP, así como eventualmente de la eutanasia.

La posibilidad de que la eutanasia sea un acto médico legitimado, ¿interpela la confianza en el equipo de salud? En el entendido que la confianza en la relación clínica es un constructo relacional, Garrafa (2016) aporta una visión donde *“la confianza social no es el prerrequisito sino el resultado de una cooperación eficaz; es acordada como característica del modo contractual de entender la convivencia; negociada, mutuamente depositada bajo condiciones de reciprocidad”* (Garrafa et al., 2016)

Otro de los riesgos que se plantean es el desvanecimiento de políticas públicas destinadas a los cuidados en el final de la vida, entre ellos a los CP. No es admisible que las prestaciones de CP se vean cuestionadas y amenazadas por la legitimación de la eutanasia. Ningún prestador de salud debería sustituir CP de calidad por la prestación de la eutanasia, sino eventualmente contar con ambas alternativas para que las personas puedan elegir cuál o cuáles transitar.

Para conjugar la eutanasia o el SAM como decisiones autónomas en el final de la vida se requerirá mantener el compromiso social de un cuidado óptimo de la salud de las personas, y el control de estas prácticas para así evitar abusos o usos inadecuados.

4. Síntesis final

Es necesario continuar reflexionando sobre el lugar que tiene la eutanasia y el suicidio medicamente asistido entre las distintas formas de transitar la muerte, en el marco de los procesos de toma de decisiones informadas, como expresión de autonomía de las personas.

Este documento:

- revisó argumentos para aportar a un análisis plural del tema, y contribuir a transformar un dilema en un problema a resolver.
- analizó diferentes interpretaciones del concepto de muerte digna
- planteó diferentes escenarios posibles en el fin de vida, posiblemente no excluyentes o contradictorios.
- generó más interrogantes que respuestas, en vistas a propiciar un diálogo argumentado respetuoso de los derechos humanos.

“El concepto de vida, no el de muerte, es el que rige el derecho a morir. Hemos vuelto al comienzo, donde hallamos el derecho a vivir como fuente de todos los derechos. Correcta y plenamente entendido, incluye también el derecho a morir” (Jonas, 1997)

5. Bibliografía

Bobbio, N. (1991). *El tiempo de los Derechos*. Sistema. http://culturadh.org/ue/wp-content/files_mf/144977835110.pdf

Casado, M. (Ed.). (2009). *Sobre la dignidad y los principios: Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO* (1er ed.). Ed. CIVITAS.

Casado, M., & Royes, A. (Eds.). (2003). *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: Declaración sobre la eutanasia*. Observatorio de Bioética y Derecho. Universidad de Barcelona.
<http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/07902.pdf>

Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria. (2008). *Ética y muerte digna* (1.ª ed.). Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956961eac_etica_muerte_digna.pdf

Comité de ética de la SECPAL. (2002). Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *MEDICINA PALIATIVA*, 9(1), 41-46.

Cortina, A. (2000). *Ética mínima: Introducción a la filosofía práctica* (6ta ed.). Tecnos.

De Miguel Sánchez, C., & López Romero, A. (2006). Eutanasia y suicidio asistido: Conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia (I). *Medicina Paliativa (Madrid)*, 13(4), 207-215.

Fundació Víctor Grífols i Lucas. (2016). *Eutanasia y suicidio asistido*. Fundació Víctor Grífols i Lucas.

- García Méndez, E. (2004). Origen, sentido y futuro de los derechos humanos: Reflexiones para una nueva agenda. *SUR – Revista Internacional de Derechos Humanos*, 1(1), 7-19.
- Garrafa, V., Martorell, L. B., & Nascimento, W. F. do. (2016). Críticas ao principlialismo em bioética: Perspectivas desde o norte e desde o sul. *Saúde e Sociedade*, 25(2), 442-451. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902016150801>
- Gwyther, L., & Krakauer, E. (2013). *WPCA policy defining palliative care*. The Worldwide Palliative Care Alliance. <http://www.thewhpca.org/images/resources/policy-statements/WPCA%20policy%20defining%20palliative%20care%202011.pdf>
- Herreros, B., Palacios, G., & Pacho, E. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Clínica Española*, 212, 134-140.
- Hottois, G. (2009). *Dignidad humana y bioética. Un enfoque filosófico crítico*. 4(2), 33.
- Jonas, H. (1997). *Técnica, medicina y ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad*. Paidós.
- Luna, F., & Salles, A. (Eds.). (1995). *Decisiones de vida y muerte: Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*. Sudameria.
- Rabossi, E. (1989). El fenómeno de los derechos humanos y la posibilidad de un nuevo paradigma teórico. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 3, 323-343.
- Simón Lorda, P. (2008). *Muerte digna en España*. 16(Número extraordinario), 75-94.
- Simón Lorda, P., Barrio Cantalejo, I. M., Alarcos Martínez, F. J., Barbero Gutiérrez, J., Couceiro, A., & Hernando Robles, P. (2008). Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*, 23(6), 271-285. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(08\)75035-8](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(08)75035-8)
- Taboada, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*, 6(1), 91-101.

WHO. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. World Health Organization.

<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>