

CUIDADOS PALIATIVOS Y ENCARNIZAMIENTO TERAPEUTICO

I. Introducción: Precisiones Terminológicas

El objetivo del presente artículo no es otro que el de reflexionar someramente sobre cuál debe ser la respuesta adecuada, proporcional y razonable, ante un enfermo que se encuentra en situación terminal y, por tanto, ante la inminencia de una muerte inevitable ¿Cómo queremos ser tratados si el día de mañana nos convertimos en pacientes terminales?; ¿hasta dónde debe llegar el tratamiento médico que estemos recibiendo?; ¿tenemos derecho a rechazar un tratamiento determinado?; ¿tenemos derecho a una muerte sin sufrimiento?; ¿qué es la eutanasia?; ¿ayudar a morir?, ¿donde están los límites?; ¿qué es el ensañamiento terapéutico?; ¿en que se diferencian la eutanasia y la ortotanasia? ¿qué son los cuidados paliativos?; ¿es moralmente lícita la sedación agonizante o terminal?; y en fin, un largo etcétera de preguntas que tienen como denominador común, la idea de la muerte y la forma en la que queremos morir.

Todos en algún momento nos hemos hecho estas o similares preguntas. El debate sobre la materia que nos ocupa forma parte de la actualidad y de nuestra vida cotidiana; está en la calle, en la universidad, en la política, en los medios de comunicación; constituye una polémica social de primer orden a cuya respuesta se han lanzado afanosos religiosos, médicos, juristas, filósofos, políticos, lo que dificulta en muchas ocasiones su comprensión. A ello hay que añadir la profunda confusión terminológica que existe en este campo, donde la manipulación del lenguaje¹, la ambigüedad e imprecisión de los términos empleados, cargados muchas veces de una importante carga ideológica y emotiva, el multiculturalismo y, en fin, el vaivén relativista de las diferentes concepciones, contribuyen a generar confusión y dificultan, cuando no impiden, la existencia de un debate sereno y objetivo sobre el fondo del asunto.

Por todo ello, si queremos dar respuesta a las preguntas formuladas, lo primero que debemos hacer es tratar de aclarar el significado de algunos de los términos y expresiones relacionados con el objeto del presente artículo:

- **Eutanasia:** Etimológicamente, eutanasia procede de los vocablos griegos “*eu*” (bueno/a) y “*thanatos*” (muerte), y no significa otra cosa que buena muerte o bien morir.

¹ Son muchos los ejemplos que se pueden dar sobre la manipulación del lenguaje. El propio término “eutanasia” (etimológicamente: buena muerte); la identificación del término “muerte digna” con la eutanasia, lo cual no deja de ser un eufemismo para fomentar un supuesto derecho a matar por compasión en determinadas condiciones.

No obstante, cuando hoy se habla de eutanasia se hace comúnmente referencia a la conducta llevada a cabo por personal médico, consistente en un hacer (acción), o en un no hacer (omisión), con la intención de provocar la muerte de un paciente en situación terminal o altamente dependiente, por compasión y para eliminarle todo dolor, considerando que su vida carece de la calidad mínima para que merezca el calificativo de digna.

Entre los elementos estructurales propios del concepto eutanasia es habitual incluir, el consentimiento del paciente y la existencia de un contexto de sufrimiento extremo debido a una enfermedad incurable que el paciente siente como inaceptable. En ocasiones el concepto se restringe contemplando únicamente los supuestos de enfermedad terminal y muerte inminente.

Debe quedar claro que en el Derecho Español la eutanasia, en sus diversas modalidades, no está regulada como tal. Los supuestos que podrían ser considerados como eutanasia están penalizados y tipificados como delitos de homicidio por nuestro Código Penal (artículo 143.4).

- **Eutanasia activa**: La que provoca la muerte del paciente mediante una acción positiva de un tercero (por ejemplo: mediante la inyección de una dosis letal de morfina).
- **Eutanasia pasiva**: Dejar morir intencionadamente al paciente por la omisión de un tratamiento terapéutico necesario, indicado y proporcionado.
- **Eutanasia voluntaria**: La que se lleva a cabo con consentimiento del paciente, a instancias suyas.
- **Eutanasia no voluntaria o avoluntaria**: Procurar la muerte al paciente que no es capaz de entender la opción entre la vida y la muerte y, por tanto, no puede manifestar ningún deseo (situaciones en las que existe una pérdida total e irreversible de conciencia; estados vegetativos permanentes; recién nacidos; etc.).
- **Eutanasia involuntaria o impuesta** (también llamada cacotanasia o coactiva): la practicada contra la voluntad del paciente, que manifiesta su deseo de no morir o que, simplemente, no manifiesta su deseo de morir teniendo capacidad para hacerlo y no lo hace.

Buena parte de la doctrina no admite la distinción entre eutanasia voluntaria e involuntaria. Para ellos la eutanasia debe ser siempre, por definición, voluntaria. La eutanasia se circunscribiría así a los supuestos en los que el

paciente capaz puede manifestar de forma expresa su voluntad o, al menos, la manifestó con anterioridad mediante la suscripción del documento correspondiente (testamento vital o documento de instrucciones previas). La petición expresa del paciente capaz, en los términos descritos, se concibe como un elemento estructural imprescindible. La eutanasia involuntaria no sería por tanto eutanasia, sino, simplemente, un delito de homicidio.

Más compleja es, sin embargo, la llamada eutanasia avoluntaria, en la que el paciente no puede manifestar su voluntad o no tiene una voluntad jurídicamente relevante. En estos supuestos se percibe de forma preocupante un progresivo debilitamiento del rigor conceptual y, por tanto, de la protección de la propia vida del paciente, siendo cada vez más, entre los partidarios de la eutanasia, los que admiten que la falta de voluntad o de consentimiento del paciente pueda ser sustituida por el consentimiento de la propia familia y/o el criterio de una comisión médica que analizará si en dicho caso la acción eutanásica debe o no llevarse a cabo, correspondiendo en última instancia a los tribunales dirimir el conflicto en caso de confrontación.

- **Distanasia o encarnizamiento terapéutico** (también llamada obstinación o ensañamiento terapéutico): La práctica, contraria a la deontología médica, de aplicar tratamientos inútiles o, incluso si son útiles, desproporcionados en relación con la situación del enfermo y su familia, con el fin de prolongar artificialmente la vida del enfermo que se encuentra en fase terminal. La Real Academia Española de la Lengua define la distanasia como *“tratamiento terapéutico desproporcionado que prolonga la agonía de enfermos desahuciados”*.
- **Ortotanasia:** Se habla comúnmente de ortotanasia para designar la actuación correcta ante la muerte, permitiendo que ésta llegue de forma natural, a su debido tiempo, sin adelantamientos de la muerte de forma intencionada, ni prolongaciones indebidas de la vida más allá de su momento de muerte natural. Etimológicamente, ortotanasia (del griego “orthos”= recto, “thanatos” = muerte) se identifica con la muerte digna, acompañando al paciente terminal durante todo su proceso de muerte, tratándole con los máximos tratamientos paliativos para evitar sufrimientos y evitando el empleo de medios desproporcionados y extraordinarios para el mantenimiento o alargamiento de la vida.

Los partidarios de esta línea de pensamiento clasifican los medios materiales de los que se dispone para salvar la vida de los pacientes en dos categorías: los medios ordinarios, proporcionados o razonables, que ofrecen una

esperanza razonable para el sujeto y cuya obtención o empleo no acarrear un coste, dolor u otros inconvenientes excesivos; y los medios extraordinarios, desproporcionados o irrazonables, que no poseen tales características. Sólo los primeros tendrían carácter obligatorio, siendo lícito dejar morir a un paciente, sin abandonarlo, cuando no podemos curarle, cuando le ha llegado su hora, cuando los medios proporcionados y razonables no permiten prolongar su vida.

- **Enfermo terminal:** El paciente que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, de la que no cabe esperar que se recupere, previsiblemente mortal a corto plazo (6 meses).

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (“SECPAL”), en la enfermedad terminal concurren una serie de elementos característicos cuya identificación resulta importante no solo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la actitud terapéutica:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
 2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
 3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
 4. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la consideración, explícita o no, de la muerte.
 5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.
- **Cuidados paliativos:** La atención a los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de los enfermos en situación terminal. El enfermo y su familia son la unidad a tratar. Sus objetivos fundamentales son la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y su familia en las fases finales de una enfermedad terminal; proporcionarles información, bienestar, confort y soporte, aliviando su sufrimiento y su dolor, acompañando y cuidando al enfermo durante todo su proceso de muerte; “ayudándole a morir con dignidad”.

Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. Solamente intentan estar presentes y mejorar considerablemente la calidad de vida de los pacientes antes de su muerte; establecer una relación franca y honesta con el enfermo y su familia; aportar los conocimientos médicos y psicológicos y el soporte emocional y espiritual que los pacientes necesiten, con los síntomas bajo control, libres de dolor y en el entorno más adecuado (hogar, familia, amigos).

Estos cuidados requieren normalmente el concurso de equipos multidisciplinares que pueden incluir profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, terapeutas, auxiliares de enfermería, psicólogos), expertos en ética, asesores espirituales, abogados y voluntarios. Las unidades de cuidados paliativos tratan de proporcionar una atención integral al paciente terminal con el único objetivo de mejorar su calidad de vida durante su proceso de muerte, atendiendo a las necesidades, físicas, psíquicas, sociales y espirituales del paciente y su familia.

- **Sedación en la Agonía o Terminal**: La SECPAL define la sedación en la agonía, también llamada sedación terminal, como la sedación paliativa consistente en la administración deliberada de fármacos con la intención de lograr el alivio de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia, en un paciente terminal cuya muerte se prevé próxima, con el consentimiento explícito, implícito o delegado del mismo.

Hay que dejar claro que la finalidad de la sedación en la agonía no es la de provocar la muerte del paciente, sino la de aliviar el sufrimiento refractario del mismo, aun cuando su aplicación pueda tener como efecto secundario, no querido, pero previsible, el adelantamiento de la muerte del enfermo.

La diferencia entre la sedación agonizante y la eutanasia activa se encuentra, pues, en los fines de una y otra. En la sedación en la agonía no se busca la muerte del paciente, sino aliviar su sufrimiento utilizando para ello la dosis mínima de fármacos que resulte necesaria para tal fin. En la eutanasia activa se busca deliberadamente la muerte del paciente, utilizando para ello una dosis letal de fármacos que garantice una muerte rápida para acabar así con el sufrimiento del paciente.²

La sedación agonizante es una práctica médica común y, en mi opinión, adecuada para todos aquellos enfermos que, encontrándose en situación terminal, son presa de sufrimientos intolerables. Como ha señalado el Profesor Abellán, desde el punto de vista ético, no es relevante el que, como efecto secundario no deseado de la sedación paliativa, se adelante la muerte

² El término “sedación terminal” puede resultar hoy confuso, ya que puede interpretarse en el sentido de que la finalidad de la sedación es la de “terminar” con el enfermo. Parece por ello más apropiado, según la propia SECPAL, sustituirlo por el de Sedación Paliativa en la Agonía o Sedación en la Agonía.

de la persona, siempre y cuando esto no sea lo que se pretenda directamente como fin de la acción.³

- **Suicidio y Suicidio Asistido:** El suicidio es el acto de quitarse voluntariamente la propia vida. Por su parte, el suicidio asistido supone el acto de ayudar a suicidarse en los casos en los que la persona que se quiere suicidar no puede hacerlo por sus propios medios. En el suicidio asistido se le proporciona al sujeto los medios necesarios para que sea él mismo el que se produzca la muerte.

El suicidio asistido no puede ser confundido con la eutanasia. En el suicidio la muerte es producida por la propia víctima, mientras que en la eutanasia, aun suponiendo una concurrencia de voluntades entre los sujetos intervinientes, el que realiza materialmente los hechos es un tercero.

A diferencia del suicidio, que no está contemplado en nuestro Derecho como un delito (y tampoco lo es la tentativa de suicidio o el suicidio frustrado), el suicidio asistido no es sino un supuesto de “homicidio consentido o a petición”, contemplado y tipificado como delito en el artículo 143 del Código Penal.

- **Testamento vital:** También conocido con el nombre de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas, es un documento en el que una persona, mayor de edad, con capacidad suficiente, voluntaria y libremente, expresa de forma anticipada su voluntad sobre los tratamientos médicos que desea, o no desea recibir, en el caso de una enfermedad terminal para el supuesto de que, llegado el momento, careciese de la facultad de decidir acerca de su tratamiento médico.

De las definiciones expuestas, y a los efectos de poder dar debida respuesta al tema que nos ocupa, podemos extraer una importante conclusión:

La eutanasia, activa o pasiva, no puede en ningún caso confundirse con los cuidados paliativos ni con la ortotanasia, ni siquiera en aquellos supuestos en los que la utilización de ciertos medicamentos para aliviar el dolor físico o psíquico del paciente terminal pueda provocar, como efecto no deseado, pero sí previsto y tolerado, la aceleración de la muerte; ni tampoco cuando se decida poner fin a un tratamiento fútil o desproporcionado, o incluso se proceda a la retirada de un soporte vital, en situaciones de enfermedad terminal a fin de no alargar artificialmente la muerte de un paciente.

³ Abellán Salort, JC. y otros; La Eutanasia: Perspectiva Ética, Jurídica y Médica.

En la eutanasia, aun cuando sea por compasión y con la intención de acabar con el dolor del sufriente, existe siempre la intención de provocar la muerte del paciente, tanto por acción (aplicación de una combinación de analgésicos letal), como por omisión, cuando se cesa en la aplicación de un tratamiento, ordinario, indicado y proporcionado, con la intención de adelantar o provocar su muerte.

Por el contrario, en los cuidados paliativos o en la ortotanasia el adelantamiento de la muerte de la persona no es el fin pretendido por la acción u omisión, aun cuando en ciertos casos pueda ésta adelantarse como consecuencia de las mismas.

El respeto por parte del médico a la decisión del paciente de rechazar la aplicación de tratamientos desproporcionados para su situación; la conducta del médico que evita y rechaza la imposición de tratamientos inútiles y desproporcionados que ocasionarían al paciente más molestias que beneficios (limitación del esfuerzo terapéutico); la prestación al enfermo de cuidados paliativos, el alivio con todos los medios disponibles del dolor, favoreciendo el bienestar del paciente que sufre, aun cuando pueda tener como efecto secundario, no deseado, el acortamiento de la vida del paciente, no son conductas eutanásicas, sino que son prácticas médicas correctas y habituales, plenamente conformes con la dignidad de la persona humana y con los derechos que a favor de todos los pacientes consagra en nuestro país la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, entre los cuales se encuentran el derecho de los pacientes a la autonomía para decidir y renunciar, en su caso, a tratamientos inútiles.

II. La Medicina Paliativa como la respuesta adecuada ante un paciente en fase terminal:

La finalidad primaria de la medicina es la de curar a los enfermos. Ahora bien, ¿qué hacer cuando ya no se puede curar? En mi opinión la respuesta es clara: ayudar al enfermo a vivir de la mejor manera posible sus últimos momentos, o por utilizar la expresión más común en estos casos, ayudarle a “morir con dignidad”.

Desgraciadamente, el concepto de “muerte digna” está ya tan manido, por unos y por otros, que por sí solo no nos aporta casi nada, pues sirve tanto para sostener una posición como la contraria. Por ello es importante recuperar el concepto de dignidad, que es algo inherente a todo ser humano por su condición de tal; no viene definida por las circunstancias externas, sino que nos acompaña durante toda nuestra vida, desde la concepción hasta la muerte. También son muchas las ocasiones en que la “dignidad” se identifica en este campo con calidad de vida; con una forma determinada de morir (dulcemente, sin dolor); o con la actitud o fortaleza con la que uno se enfrenta al trance de la muerte. En todos estos casos, con independencia de lo que entendamos por

dignidad, parece claro que llegado el momento de la muerte el enfermo terminal tiene derecho a afrontarlo en las condiciones más llevaderas posibles, tanto desde el punto de vista del dolor físico, como también desde el punto de vista del sufrimiento moral. Los cuidados paliativos -el tratamiento del dolor, el calor humano, el consuelo moral, la atención a los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de los enfermos terminales- son, en mi opinión, la respuesta exigida por la dignidad del ser humano, contribuyendo a enaltecer la dignidad de su muerte, haciéndole ver que, a pesar de su enfermedad, no ha perdido ni un ápice de su dignidad.

Parece que cada vez va abriéndose camino con más fuerza la certeza de que la ortotanasia y los cuidados paliativos son la forma más digna de tratar a un enfermo terminal, de ayudarle a “morir con dignidad”. En ellos se ponen de relieve dos aspectos básicos de la ética médica: de una parte, el respeto hacia los más débiles, hacia los enfermos terminales, acompañándolos, sin abandonarlos, durante todo su proceso de muerte; considerando su vida, aunque débil, dependiente y sufriente, siempre digna y, por ello, merecedora de atención, de asistencia, de alivio y de comprensión; y, de otra parte, el carácter finito o limitado de las intervenciones curativas del médico y, por tanto, el rechazo a la utilización de medios desproporcionados y fútiles que alarguen artificialmente la vida del paciente.

La ortotanasia y la medicina paliativa se sitúan así entre dos extremos, entre las dos caras opuestas de una misma moneda: la eutanasia, que provoca siempre, por acción u omisión, el acortamiento artificial de la vida del paciente y que trata de encontrar su legitimación moral y legal en la reivindicación autonomista; y la distanasia, que instrumentaliza al paciente alargando su vida y agonía de forma artificial y sin esperanza, mediante la utilización de medios desproporcionados de carácter terapéutico o medicina intensiva.

Ambos extremos son moralmente rechazables y desconocen, en mi opinión, la verdadera dignidad de la persona humana, que no se mide en términos de utilidad o funcionalidad, sino que nos corresponde a todos los seres humanos por nuestra condición de tales, desde la concepción hasta la muerte, sin distinciones por razones de edad, sexo, religión, salud, etc. Todas las vidas son dignas de respeto, las de los más débiles, las de los enfermos, las de los ancianos, también.

La Medicina paliativa implica en definitiva, ni más ni menos, un cambio de mentalidad ante el paciente terminal. Supone reconocer en el enfermo terminal, detrás de su apariencia dolorida y físicamente degradada, toda la dignidad del ser humano. Es saber que, cuando ya no podemos curar, aún podemos cuidar.

III. Reflexiones Finales

La eutanasia es ya una realidad en varios países de nuestro entorno, como Holanda y Bélgica, y es muy posible que en un plazo de tiempo no muy lejano, más temprano que tarde, lo pueda ser también en otros países europeos, siendo España, desgraciadamente, un firme candidato a ello. De la eutanasia me preocupa especialmente, no tanto la consideración de situaciones límite muy concretas y especialmente dolorosas -que son por cierto las situaciones que los partidarios de la eutanasia suelen utilizar para promover su aceptación general-, sino los efectos que su legalización tendría a nivel general; su progresiva aceptación social como algo “moralmente” aceptable y, por ello, el progresivo debilitamiento de la debida protección a la vida humana y de la dignidad que a todos nos corresponde. La aceptación de la eutanasia en casos excepcionales justificará, poco a poco, su aplicación a casos más generales.

Esta preocupación no es un riesgo meramente teórico, es una realidad. Si algo puso de manifiesto el conocido estudio *Remmelink* sobre la práctica de la eutanasia en Holanda, fue precisamente el progresivo debilitamiento del respeto por la vida humana, contabilizando cientos de casos en los que los médicos reconocieron haber acelerado o causado la muerte de sus pacientes, por acción u omisión, sin contar siquiera con su consentimiento. Las razones fueron varias, imposibilidad de tratar el dolor, falta de calidad de vida, tardanza de su proceso de muerte, vida indigna de ser vivida, situación insoportable para médicos y enfermeras, etc. Si algo parece demostrar la experiencia holandesa es que la eutanasia no sólo amplía la capacidad de decisión del paciente (como afirman sus partidarios), sino que también amplía la capacidad de decisión del médico. Con la eutanasia los médicos no sólo pueden curar, sino que también pueden matar ¿Es esta la sociedad que queremos?

La mejor manera de ayudar a morir con dignidad a un paciente terminal no es matarle, aunque sea por compasión, sino garantizarle, aunque sea más caro para el Estado y la sociedad, el acceso a unos cuidados paliativos de calidad, poniendo a disposición de los profesionales de la sanidad los recursos técnicos y humanos necesarios para atender al enfermo terminal. Es la respuesta más humana y, desde luego, la más solidaria. Hace poco escuché en la radio a un médico oncólogo decir que cuando un paciente le decía “Doctor no quiero seguir viviendo”, lo que realmente quería decir es, “Doctor, no quiero seguir viviendo así”. Pues bien, como dijo ese Doctor, cambiar el “así”, esa es precisamente la finalidad fundamental de la medicina paliativa.

Según los datos aportados por la SECPAL, en el año 2009 había en España 400 unidades de cuidados paliativos para 200.000 enfermos terminales. Esto significa que todos los años mueren en nuestro país miles de personas, la mayoría, sin poder acceder durante los últimos días o meses de su vida a un tratamiento paliativo realmente eficaz,

lo que a mi modo de ver constituye, cuando menos, un grave atentado contra la dignidad de la persona humana y los principios más elementales de justicia e igualdad. La SECPAL, en su “Declaración sobre la Eutanasia”, no duda en afirmar que su solicitud por parte de enfermos terminales disminuiría drásticamente si dispusiesen de una medicina paliativa de calidad. El esfuerzo de los poderes públicos, de la sociedad, de una sociedad humana y solidaria, debe centrarse en la exigencia de un programa eficaz que garantice el derecho de acceso de todos los enfermos terminales, y de sus familias, a cuidados paliativos de calidad. Plantearse, por parte de los poderes públicos, la legalización de la eutanasia cuando la gran mayoría de los enfermos terminales y de sus familias no tienen todavía acceso a programas específicos de cuidados paliativos, constituye, a mi modo de ver, un engaño y un dramático error.

Soy consciente de que la promoción de la eutanasia es tan intensa hoy que su llegada parece algo inevitable. El relativismo y el hedonismo individualista de la sociedad en la que vivimos contribuyen sin duda a ello. Sin embargo, aunque parezca difícil, no podemos permanecer indiferentes. Un dato para el optimismo: hace unos días asistí a unas conferencias sobre la familia y escuché que por primera vez en muchos años las encuestas en Estados Unidos reflejaban que eran más las personas que estaban a favor de la vida y en contra del aborto, que los que lo apoyaban. La razón de este resultado se encontraba en las miles de personas que no se dejaron arrastrar por lo que parecía “inevitable”, y que decidieron asumir el compromiso de defender la dignidad de la vida humana desde su concepción hasta su muerte.

Este es el caso, por ejemplo, de Cicely Saunders, pionera del movimiento “*Hospice*” y de los cuidados paliativos. Gracias a su esfuerzo, y al esfuerzo de miles de personas que como ella no se dejaron arrastrar por la corriente, los cuidados paliativos son hoy una realidad que ayudan a miles de personas y a sus familias a vivir con dignidad los últimos momentos de su vida. Con unas palabras tuyas quiero acabar estas líneas:

“Tú importas porque eres tú, y tú importas hasta el último momento de tu vida. Nosotros haremos todo lo que podamos, no sólo para ayudarte a morir apaciblemente, sino también para ayudarte a vivir hasta que mueras”.

Madrid, diciembre del año 2010

Santiago Thomás de Carranza
Abogado. Economista.
Profesor Universitario