

## No todo es clínica



# Eutanasia y suicidio asistido

**Miguel Melguizo Jiménez**

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. CS Almanjáyar. Distrito Sanitario Granada Metropolitano.

**Pablo Simón Lorda**

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Consultorio Chauchina. CS Santa Fe. Distrito Sanitario Granada Metropolitano.

**Beatriz Arriba Marcos**

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Distrito Sanitario Granada Metropolitano.

### Puntos clave

- Eutanasia es una actuación sanitaria de demanda de acortamiento de la vida en un contexto de una enfermedad terminal o pronóstico fatal, sufrimiento extremo y ausencia de alternativa terapéutica eficaz.
- Suicidio médicamente asistido es la prestación por parte de un profesional sanitario de los medios materiales necesarios para acortar la vida en el mismo contexto que la eutanasia.
- Hay un debate jurídico acerca de cómo conciliar los preceptos constitucionales del derecho a la vida con el derecho a la dignidad personal, la libertad de conciencia y el ejercicio de la libertad.
- Armonizar, en la atención al final de la vida, autonomía y derecho a la vida exige un convencimiento de que ninguno de los dos valores es un derecho absoluto.
- En algunos países de la Unión Europea se está llegando a consensos básicos acerca de la legitimación de la sedación terminal, el rechazo a tratamiento, la limitación del esfuerzo terapéutico y el reconocimiento de las voluntades anticipadas y el representante legal.
- Los países despenalizadores de eutanasia y suicidio asistido reconocen que los problemas principales de aplicación de la norma radican en el «quién, bajo qué condiciones y con qué mecanismos de control».
- Es una necesidad inminente generalizar una atención óptima al final de la vida lo que implica una potenciación de los cuidados paliativos y un impulso en voluntades anticipadas y planificación anticipada de decisiones.
- Se necesitan muchos más estudios en España acerca del proceso de morir y de la calidad del proceso de atención al final de la vida.
- Pese al conflicto moral que se plantea, en una sociedad plural y aconfesional no puede sustraerse el debate social, político y profesional acerca de la atención al final de la vida.

- Los médicos de familia somos protagonistas, por la relación de proximidad y el carácter longitudinal de nuestro trabajo, de todos los escenarios de atención al final de la vida.

El último año ha estado marcado por nuevas iniciativas en el derecho internacional para el reconocimiento legal del derecho a decidir al final de la vida.

En Bélgica, se ha ampliado el derecho a la práctica de la eutanasia a menores de edad, sustituyendo el límite de edad de referencia por una evaluación de la madurez y la capacidad del menor. La legislación belga sobre eutanasia data de 2002 y en este caso se han ampliado los criterios para pacientes menores de edad (obligatoriedad de consentimiento de los padres, acreditación de sufrimiento físico incontrolable o verificación de pronóstico vital muy corto)<sup>1</sup>. El debate parlamentario fue transmitido en directo por medios de comunicación públicos.

En la provincia canadiense de Quebec, su Parlamento aprobó en 2014 la Ley de Cuidados al Final de la Vida<sup>2</sup>. Tras cuatro años de debates, un cambio de gobierno y un amplio debate social, fue aprobada esta ley que regula la aplicación de los cuidados paliativos y las condiciones exigibles a los médicos para poner fin a la vida de un paciente en el caso de situaciones de sufrimiento extremo o enfermedad incurable. Pero, todavía más importante que esta ley, pues proporciona una base jurídica muy sólida, fue la sentencia de febrero de 2015 de la Corte Suprema de Canadá —equivalente a nuestro Tribunal Constitucional— en el caso *Carter v. Canadá*<sup>3</sup>. Esta importantísima sentencia, de gran trascendencia jurídica tanto a nivel nacional canadiense como internacional, establece que el derecho fundamental a la vida, la libertad y la seguridad de las personas no puede socavarse estableciendo prohibiciones generales a recibir ayuda de los profesionales sanitarios para poner fin a su vida, cuando las personas en situación terminal lo solicitan de forma libre, informada y capaz. Para el Tribunal, el argumento de que esas prohibiciones tratan de proteger a las personas vulnerables que

podrían ser indebidamente coaccionadas y, por ello, sufrir abusos resulta inadecuado. Además, la sentencia afirma que la línea que separa prácticas como la sedación terminal, la limitación del esfuerzo terapéutico y el suicidio asistido es demasiado fina como para convertirlos en compartimentos estancos.

Más recientemente, en 2015, la Asamblea Nacional Francesa ha aprobado por amplia mayoría el derecho a la sedación terminal de los pacientes con una enfermedad terminal. Así mismo, en la misma sesión se ha decidido también declarar vinculante el testamento vital al que, salvo excepciones, tendrán que ceñirse los profesionales sanitarios y otorgar representación legal plena a la persona de confianza elegida previamente por el enfermo para defender sus deseos acerca de cómo desea ser atendido en los momentos finales de su vida.

Desde la muerte de Ramón Sampederro en 1998, en España no ha dejado de aflorar periódicamente en la opinión pública el debate sobre la regulación de la muerte médicamente asistida, sobre todo a partir de casos polémicos ampliamente divulgados por la Asociación Derecho a Morir Dignamente<sup>4,5</sup>. Pero hasta la fecha, ninguna fuerza política mayoritaria y con capacidad de gobierno se ha atrevido a plantear dicha posibilidad de forma abierta, y por tanto permanece bloqueada por la actual redacción del Código Penal. Este es el motivo por el que las reformas legislativas realizadas en el marco autonómico en los últimos 5 años han tenido que optar por desarrollar, en el ámbito de la atención al final de la vida, los resquicios que en su día abrió la Ley 41/2002 de autonomía del paciente<sup>6</sup>. Dichos resquicios permiten desarrollar legislativamente a nivel autonómico cuestiones como la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa, el rechazo de tratamientos o las voluntades anticipadas, pero no la eutanasia o el suicidio asistido. Andalucía, Navarra, Aragón, Canarias, Baleares y, en los próximos meses, Galicia y el País Vasco, han optado por este camino, que, por una parte, genera riqueza por la diversidad entre comunidades, pero, al mismo tiempo, el peligro de producir diferencias significativas en el reconocimiento de derechos entre unos ciudadanos y otros.

## Conceptos de eutanasia y suicidio asistido

La palabra eutanasia tiene un fuerte componente emocional y, quizás por ello, es utilizada con sentidos muy diferentes. La carga emotiva le da una connotación negativa y el carácter polisémico hace que sea utilizada para contextos variados. La tendencia a utilizar neologismos (distanasia, ortotanasia, cacotanasia) o a que se adjetive (directa-indirecta; voluntaria-involuntaria; activa-pasiva) incrementa aún más la confusión terminológica<sup>7</sup>.

Etimológicamente, eutanasia significa «buena muerte» o «muerte sin sufrimiento». Históricamente, en cambio,

este término se ha utilizado para referirnos al acortamiento voluntario de la vida de quien sufre una enfermedad incurable para poner fin a sus sufrimientos. La controversia ética y legal acerca de la acepción eutanasia surge hace relativamente poco tiempo a raíz tanto de la capacidad creciente de la medicina para modificar el curso natural de la enfermedad y la muerte a través de la tecnología, como de la necesidad de introducir el valor de autonomía en la toma de decisiones sobre actuaciones sanitarias. En la actualidad se opta por considerar eutanasia la actuación sanitaria definida por cuatro grandes atributos:

1. Desencadenamiento de la muerte de los pacientes con relación clara causa-efecto.
2. Petición expresa, reiterada y en condiciones de libertad, información y capacidad de los pacientes.
3. Contexto de sufrimiento global (físico y psíquico), en una enfermedad incurable y discapacitante, que no puede ser atenuado por actuaciones convencionales.
4. Realización por profesionales sanitarios con una relación clínica establecida.

La eutanasia, por tanto, ha de ser considerada siempre directa, voluntaria y activa. El uso de un lenguaje que asigne un significado preciso a cada término ayuda tanto a médicos con práctica clínica como a la propia sociedad que recibe ideas y conceptos transparentes.

Proponemos como definiciones:

**Eutanasia:** actuación de un profesional sanitario que produce de forma deliberada la muerte de su paciente con una enfermedad irreversible, porque este se lo pide de forma expresa, reiterada, informada y capaz, por tener una vivencia de sufrimiento derivada de su enfermedad que experimenta como inaceptable, y que no se ha conseguido mitigar mediante otras intervenciones.

**Suicidio médicamente asistido:** actuación de un profesional sanitario mediante la que proporciona, a petición expresa y reiterada de su paciente capaz y con una enfermedad irreversible que le provoca un sufrimiento que experimenta como inaceptable y no se ha conseguido mitigar por otros medios, los medios intelectuales o materiales imprescindibles para que pueda terminar con su vida suicidándose de forma efectiva cuando lo desee.

Interesa separar con la mayor claridad que se pueda, eutanasia y suicidio asistido de otras actuaciones sanitarias totalmente diferentes como la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa o el rechazo de tratamiento (tabla 1); así como diferenciarlas de situaciones jurídicas completamente diferentes (tabla 2).

## Dimensión legal

La función del derecho es regular la toma de decisiones de las personas señalando qué se puede o no se puede

hacer, de qué forma puede hacerse y cómo se puede desarrollar mejor la libertad. Y también es función del derecho sancionar aquellas acciones que pretendemos evitar, siendo el derecho penal el que determina la máxima injerencia del Estado en la libertad de los ciudadanos ante

TABLA 1

### Actuaciones sanitarias al final de la vida diferenciadas de eutanasia y suicidio asistido

**Limitación del esfuerzo terapéutico (LET):** retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles, fútiles, ya que tan solo consiguen prolongar la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima

**Sedación paliativa:** administrar fármacos a un paciente en situación terminal, con su consentimiento o el de sus representantes, en las dosis y combinaciones requeridas para conseguir una reducción de conciencia que permita aliviar síntomas refractarios que le producen un enorme sufrimiento y que no pueden ser aliviados de otra manera

**Sedación terminal o en agonía:** realización de la sedación paliativa en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, de tal forma que se logre una disminución suficientemente profunda y *previsiblemente irreversible* de la conciencia

**Rechazo de tratamiento:** denegar el consentimiento para una actuación terapéutica o revocar dicho consentimiento cuando ya ha sido iniciada, por parte de un paciente consciente, capaz, libre e informado. La manifestación de la voluntad de denegar o revocar puede realizarse directamente, mediante representación o a través de voluntades anticipadas o planificación anticipada de decisiones

Adaptado de: Simón P, Barrio JM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*. 2008;23(6):271-85.

TABLA 2

### Situaciones jurídicas diferenciadas de eutanasia y suicidio asistido

**Suicidio:** producción voluntaria de la propia muerte

**Inducción al suicidio:** instigar, persuadir, animar a otra persona a llevar a cabo un suicidio

**Asesinato:** matar a alguien con alevosía, ensañamiento o mediando precio

**Homicidio:** matar a alguien sin que concurren circunstancias de alevosía, ensañamiento o mediando precio

**Omisión del deber de socorro:** situación en la que los profesionales sanitarios deniegan o abandonan la asistencia sanitaria debida a una persona, de lo que se deriva un grave riesgo para la salud o su muerte

Tomada de: Simón P, Barrio JM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*. 2008;23(6):271-85.

conductas intolerables socialmente. Kant llegó a calificar el derecho como «la regulación de la coexistencia de libertades».

El Estado de derecho tiene sentido a partir del reconocimiento de la persona como un ser dotado de capacidad de decisión y del deber de reconocer su condición de libre sin más límites que la libertad de los demás, la igualdad y la justicia social.

De forma muy simplificada, podemos partir de que **el dilema jurídico acerca de la eutanasia y el suicidio asistido no es sino la conjugación entre el derecho a la autonomía y el derecho a la vida.**

Evidentemente, si no hay vida, no hay autonomía ni libertad. **El derecho a la vida es el derecho fundamental, el primer derecho, el soporte ontológico de todos los demás derechos y el más intrínsecamente valioso. Pero imponer la vida, o un tipo de vida con sufrimiento personal y familiar más allá de la voluntad de su titular, puede suponer negarle justamente a este la esencia de su libertad.** No es posible reducir el problema a un antagonismo, o dilema, entre vida y ejercicio de la libertad; ambos derechos pueden imbricarse y solaparse.

En relación con la autonomía al final de la vida, el ciudadano debe ser dotado de instrumentos que le permitan el ejercicio efectivo de su autonomía y, por tanto, de su libertad de decisión. Esa es la función de las voluntades anticipadas\* y de la planificación anticipada de decisiones\*\*, ambas recogidas en la legislación y normativas de los servicios de salud en España. La autonomía, y su ejercicio efectivo, debe ser el fundamento de lo que se ha denominado dignidad en el proceso de morir.

En cuanto al derecho a la vida al final de la vida, en un Estado de derecho democrático y aconfesional no puede ser un derecho absoluto, ni un derecho sagrado y, por consiguiente, tampoco un «deber».

No es un *derecho absoluto* porque todos los derechos (sucede igual con los deberes) deben ajustarse a los límites marcados por el conjunto de ellos. Es decir, el derecho a la vida debe ser conjugado y ponderado con otros derechos individuales, especialmente con el derecho a la libertad, y **no parece razonable exigir una obligación de vivir por encima de la voluntad.** Hacer eso podría considerarse una forma de tiranía.

No es un *derecho sagrado* porque en un Estado laico y aconfesional como el propiciado por la Constitución es-

\* Se utiliza en el texto el término *voluntades anticipadas* como equivalente a *voluntades vitales anticipadas, testamento vital o instrucciones previas*. En inglés, *Living Will o Advance Directives*.

\*\* Se utiliza en el texto el término *planificación anticipada de decisiones* como equivalente a *planificación anticipada de la asistencia*. En inglés, *Advance Care Planning*.

pañola la neutralidad y la libertad de conciencia deben prevalecer sobre interpretaciones religiosas o trascendentes. En una sociedad plural coexisten diferentes visiones del mundo y el ejercicio libre de la religión ha de respetarse y protegerse, pero nunca imponerse. Ser herederos de una cultura europea y cristiana no puede justificar, para los no creyentes, una interpretación homogénea y obligatoria de la vida como valor sagrado, otorgado por Dios y del que no podemos disponer.

No es un deber porque el deseo de vivir el máximo tiempo posible no puede enmascarar la realidad del deterioro biológico y la incapacidad intelectual o el sufrimiento físico y emocional que pueden conllevar en ocasiones los últimos momentos de la vida. Últimos momentos que pueden ser horas, días o años. Últimos momentos que pueden ser satisfactorios y plenos para la familia y seres queridos, pero también una carga o un castigo inútil.

### La regulación de la eutanasia y el suicidio asistido en España

En el ordenamiento jurídico español ha prevalecido históricamente la consideración del derecho a la vida como algo absoluto e irrenunciable<sup>8</sup>. Así, la interpretación prevalente del articulado de la Constitución española de 1978 ha tendido a dar prioridad al derecho a la vida (artículo 15) sobre el resto de derechos relacionados con la libertad (artículo 17.1), la libre conciencia (artículo 16.1) y la dignidad (artículo 10.1 y 10.2). En coherencia con esta interpretación, el Código Penal de 1995, en su artículo 143, castiga la inducción y cooperación al suicidio, así como las conductas de facilitación de la muerte de otro, aunque concurrieran situaciones de enfermedad grave, terminal o situaciones de gran sufrimiento, si bien es verdad que con penas atenuadas (tabla 3). En este caso, el Código Penal no entra a valorar lo que se entiende por eutanasia —a la que en realidad ni siquiera nombra como tal—, la protección que debe darse a los intereses de quien puede solicitar ayuda para morir o las motivaciones de los profesionales que puedan colaborar en esta ayuda.

Esta interpretación está siendo puesta en tela de juicio por parte de un sector de juristas que apelan a una interpretación más ponderada de los distintos preceptos constitucionales, así como una nueva regulación de la eutanasia y el suicidio asistido en el Código Penal<sup>9</sup>. Sin embargo, la producción de una sentencia constitucional como la canadiense exigiría un nivel de independencia política de nuestro Alto Tribunal que en este momento todavía parece demasiado lejano.

### La regulación de la eutanasia y el suicidio asistido en Europa

En el entorno de los países occidentales europeos existe una importante variabilidad terminológica y conceptual

TABLA 3

#### Código Penal español. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre

##### Artículo 143

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de este, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo

en la regulación de las diferentes actuaciones sanitarias al final de la vida. Aun así, es cierto que parece avanzarse hacia un progresivo consenso básico acerca de legitimación, y exclusión del Código Penal, del rechazo de tratamiento, la limitación del esfuerzo terapéutico para intervenciones diagnósticas o terapéuticas fútiles, la sedación paliativa en situaciones de síntomas refractarios o la aceptación por los profesionales sanitarios de los deseos, preferencias y nombramiento de representante legal expresados en el testamento vital<sup>10</sup>. La reciente ley francesa muestra bien este proceso de confluencia.

En cambio, en relación con la eutanasia y el suicidio asistido, la situación es más clara: hay tres estados —Holanda, Bélgica y Luxemburgo— que han regulado y aprobado su práctica, dos estados —Suiza y Reino Unido— que tienen regulaciones particulares sobre la ayuda al suicidio y, por último, el resto de estados que en su mayoría penalizan estas actuaciones. Fuera de la Unión Europea solo el estado de Oregón, en EE.UU., tiene experiencia en el desarrollo del suicidio médicamente asistido y Quebec, en Canadá, acaba de aprobar la despenalización.

Luxemburgo, Holanda y Bélgica han desarrollado normativas despenalizadoras y reguladoras, con una experiencia ya considerable. De forma sintética, la regulación legal recoge la consideración de la eutanasia y el suicidio asistido como actuaciones sanitarias que implican a diferentes profesionales médicos y que en ningún caso imponen una norma u obligación para aquellos que no desean recurrir a ellas. Los criterios fundamentales de la regulación legal son tres: enfermedad terminal o de evolución fatal, sufrimiento extremo e insoportable y autonomía en la decisión por parte del paciente. A su vez, los médicos son los encargados de facilitar información a los organismos de control y verificación establecidos para garantizar las exi-

gencias legales de estos procesos. En Holanda y Bélgica hay diferencias en cuanto a los criterios para solicitar una intervención de eutanasia y suicidio médicamente asistido<sup>11,12</sup> (tablas 4 y 5).

La experiencia de estos estados demuestra que el debate radica básicamente en llegar a acuerdos respecto a las condiciones (quiénes y en qué circunstancias) y los sistemas de control (mecanismos de evaluación y seguimiento) que permitan que se pueda ayudar a personas que desean libremente adelantar el momento de su muerte.

Para el quién y en qué circunstancias, los estados despenalizadores han optado por incluir a pacientes en situación terminal con una expectativa de vida muy corta y en situación de capacidad para tomar decisiones. Este grupo constituye el grueso de los solicitantes de eutanasia. El problema viene de otras situaciones, sobre todo de los pacientes con patología psiquiátrica y de las demencias. Por ejemplo, el sufrimiento extremo (de tipo físico o psí-

TABLA 4

### Requisitos generales para la eutanasia en Bélgica

#### Condiciones para el solicitante

- Que el paciente sea mayor de edad o menor emancipado, capaz y consciente de su petición
- Que la petición sea voluntaria, reiterada sin presiones exteriores, pudiendo haberla manifestado en un documento de voluntades anticipadas que tenga una vigencia inferior a cinco años
- Que haya padecimiento físico o psíquico constante e insuperable ocasionado por una condición patológica grave e incurable

#### Condiciones para el médico

- Informar al paciente sobre la existencia de cuidados paliativos
- Reiterar el diálogo en los plazos de tiempo razonables
- Consultar a otro médico independiente que tiene que visitar al paciente y redactar un informe que esté de acuerdo o en desacuerdo con las primeras valoraciones
- Recopilar información del equipo cuidador si es que existe
- Procurar que el enfermo consulte con otras personas de su entorno
- Dejar pasar un mes entre la petición y la realización de la eutanasia

#### Sistema de control

- El médico debe trasladar antes de cuatro días, tras la intervención eutanásica, un informe a la Comisión Federal de Control y Evaluación que a su vez está obligada a evaluar individualmente los informes y a emitir informes anuales

TABLA 5

### Requisitos generales para la eutanasia y el suicidio asistido en Holanda

#### Condiciones para el solicitante

- Que la persona objeto de la eutanasia o auxilio al suicidio sea residente en Holanda
- Que se constate un padecimiento insoportable y sin esperanzas de mejora
- Que haya sido informado de su situación y de las perspectivas de futuro

#### Condiciones para el médico

- Que el médico esté convencido de que la petición es voluntaria, está bien meditada y expresa los deseos del enfermo, o sea, que es plenamente capaz y se ha reiterado en su voluntad. Esta puede haber sido manifestada en un documento de voluntades anticipadas
- Que se haya consultado a otro facultativo y que este haya corroborado el cumplimiento de los requisitos. En caso de sufrimiento psicológico se tiene que consultar a dos médicos. Los médicos consultores tienen que ver al enfermo y elaborar un informe por escrito sobre la situación
- Que la realización de la eutanasia o auxilio al suicidio se haga con el máximo cuidado y profesionalidad

#### Sistema de control

- El médico comunica al forense el fallecimiento tras la realización de eutanasia, y este lo comunica mediante informe a la Comisión Regional de Verificación. La Comisión valora el cumplimiento de los requisitos para cada caso y emite un informe anual al Ministerio de Sanidad

quico), pero sin un pronóstico vital reducido; el sufrimiento psíquico por trastornos psicóticos, pero sin afectación física; el deterioro cognitivo avanzado e irreversible sin deterioro clínico; la edad muy avanzada con fragilidad clínica, pero no en situación terminal; etc. De igual forma, han sido difíciles de valorar situaciones en las que el deterioro orgánico o el sufrimiento afecta a la capacidad de tomar decisiones de forma libre y consciente, desencadenando una pérdida de competencia.

En cuanto a los mecanismos de control, los estados despenalizadores han partido de dos exigencias básicas, la legitimidad democrática en la regulación de las normas y la seguridad jurídica de los pacientes y médicos.

La legitimidad democrática que solo puede alcanzarse en un doble sentido: propiciando, en primer lugar, un debate público y transparente cuando el órgano legislativo ha tenido que debatir, consensuar y aprobar las leyes reguladoras de la eutanasia y el suicidio asistido, y garantizado, en segundo lugar, que las comisiones de control, forma-

das por médicos, juristas y bioeticistas, tienen una actuación acorde con la letra y el espíritu de la normativa.

La seguridad jurídica de pacientes y médicos nace del establecimiento tanto de controles previos al acto, a través de formularios exhaustivos y consultas a un segundo y tercer profesional o asesorías al colegio de médicos, como de controles a posteriori a través de las comisiones de control con obligación de transparencia y rendición de cuentas. En Holanda se han realizado estudios de series históricas entre 1990 y 2010, determinándose una estabilidad en el perfil de edad, sexo y diagnóstico para pacientes solicitantes de eutanasia y suicidio médicamente asistido. Cuantitativamente tampoco ha existido un incremento significativo en el número de casos<sup>13</sup>.

### Dimensión ética

Los extremos de la vida (el nacimiento y la muerte) siempre han sido un terreno propicio para el debate moral. Históricamente ha sido así y lo seguirá siendo por mucho tiempo. Los conflictos morales en una sociedad no son necesariamente nocivos siempre y cuando el extremismo y la exclusión no desarrollen imposiciones o uniformidades morales.

El conflicto moral que suscita la eutanasia y el suicidio asistido exige huir de dualidades (bueno/malo, positivo/negativo, favor/contra). Los valores puestos en juego (la vida, la libertad, la autonomía, la dignidad) nos obligan a evitar respuestas simples, uniformes o únicas. La complejidad de este conflicto moral solo puede resolverse desde una deliberación moral en la que tengan cabida y participación ciudadanos, grupos sociales, profesionales y confesiones religiosas. Una deliberación en la que habrá conflictos de valores, pero en la que debe ser posible un acuerdo ético de mínimos que tenga como referencia los derechos humanos y que pueda ser asumido por toda la sociedad. El único secreto de la ética de mínimos es promover la justicia y la igualdad como suelo, pero asumiendo y respetando una ética de máximos de valores (religiosos, ideológicos, morales) no necesariamente compartida por todos y no imponible a los demás.

Existe un acuerdo ético de mínimos prácticamente generalizado sustentado en dos premisas:

- La necesidad de generalizar un desarrollo global y óptimo de la atención al final de la vida. Ello incluye ineludiblemente la potenciación de los cuidados paliativos, entendidos no como unidades específicas y especializadas (imprescindibles para determinados niveles de complejidad en el hospital), sino como impregnación de la actividad clínica habitual de médicos de familia y especialistas hospitalarios.
- La obligación de poner en práctica el derecho de los ciudadanos a tomar decisiones relacionadas con su enfer-

medad, las actuaciones sanitarias y el proceso terapéutico al final de la vida. Las herramientas más asumidas para este «deber» son las voluntades anticipadas y la planificación anticipada de decisiones; ambas, por otra parte, de difícil aplicación en la práctica clínica al final de la vida.

A partir de aquí comienzan las discrepancias. Podemos asumir que lo éticamente aceptable ha de venir marcado por una regulación acorde con el carácter plural y democrático de nuestra sociedad. La salvaguardia esencial en el caso de una futura despenalización de la eutanasia y el suicidio asistido sería la voluntariedad. Otras garantías ineludibles serían los límites claros de los diferentes escenarios al final de la vida, la optimización de la atención al final de la vida y la salvaguarda de abusos (malintencionados o bienintencionados) sobre nuestros pacientes<sup>14</sup>.

La dimensión ética estaría incompleta si no colocáramos en primer término la actitud y las opiniones de los ciudadanos acerca de lo que significa una buena muerte, una atención de calidad en los últimos momentos de la vida y la posibilidad de regularizar la eutanasia y el suicidio asistido. Sorprendentemente, no hay muchos estudios acerca de este tema. En Andalucía, un estudio sobre los discursos de la ciudadanía sobre el morir<sup>15</sup> reflejaba bastante fielmente elementos comunes a todo tipo de culturas y comunidades (tabla 6). En un estudio similar realizado en Holanda<sup>16</sup>, aunque más explícito en relación con preguntas sobre eutanasia y suicidio asistido, la buena muerte se identificó con la posibilidad de despedirse del ser querido, el morir con dignidad, el ser capaz de decidir sobre el tipo de cuidados al final de la vida o el morir sin dolor. En este estudio se identificaba la aceptación de eutanasia y suicidio asistido con el deseo de tener una muerte digna, la preocupación de ser una carga familiar, la capacidad de decidir sobre tratamientos al final de la vida y sobre el momento de la muerte. Del conjunto de variables estudiadas (edad, sexo, situación geográfica, estatus social o religión) en relación con el posicionamiento moral hacia la eutanasia y el suicidio asistido, únicamente el hecho de tener creencias religiosas ha mostrado una clara asociación de signo contrario hacia aquellas<sup>17</sup>.

En relación con la actitud y las opiniones de los profesionales médicos hacia la despenalización de la eutanasia y el suicidio no existen estudios concluyentes al respecto. Los argumentos más utilizados desde los grupos profesionales contrarios a la despenalización se centran en la pendiente resbaladiza (si se acepta despenalizar la eutanasia progresivamente se irán relajando los criterios y condiciones, conduciendo a abusos en la aplicación de la norma), la falta de formación y experiencia, la presión social sobre discapacitados y dependientes, la reducción en la inversión en servicios de cuidados paliativos y la inseguridad jurídica.

Finalmente, es recomendable recordar el fundamento de los principios éticos que sustentan las actuaciones sanitarias al final de la vida:

TABLA 6

### El «canon» de la muerte ideal en la población española (Mari-Klose-De Miguel, 2000)

- Morir sin dolor, hasta tal punto que el dolor preocupa más que la propia muerte
- Morir durmiendo, o inconsciente, o como suele reflejarse en el lenguaje cotidiano «morir sin enterarte»
- Morir rápida y súbitamente, aunque no joven. Es decir, morir fortuitamente pero por la edad, sin padecer una larga enfermedad previa. Al igual que el anterior punto, tiene que ver con morir sin ser consciente de la muerte
- Morir a edad avanzada, de vejez, aunque en buenas condiciones físicas y mentales, con un deterioro mínimo de las funciones corporales. Que haya dado tiempo a llevar a cabo el proyecto vital en la medida de lo posible
- Morir rodeado de tus seres queridos, con la familia y los amigos presentes en el momento de la muerte
- Morir en la propia casa, en tu entorno, y no en un espacio extraño, como un hospital o una residencia de ancianos

Elaborado a partir de: Cerrillo-Vidal JA, Serrano-del Rosal R. Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Documento de trabajo. Córdoba: IESA-CSIC, 2010.

- Dignidad de la vida y la muerte: la vida es un valor esencial, pero no es único ni absoluto. De hecho, es el propio sujeto autónomo, libre y capaz quien confiere a su propia vida su último sentido y relevancia, su dignidad.
- Proporcionalidad terapéutica: debe existir una proporcionalidad entre las medidas diagnósticas y terapéuticas. Una proporcionalidad que debe ser evaluada reflexionando acerca de la utilidad de las medidas, las alternativas con riesgos y beneficios, el pronóstico con y sin la medida y las cargas psicológicas, físicas o económicas.
- Veracidad: el respeto a la autonomía del paciente exige una implicación informada y libre para ejercer el derecho a decidir. Ello obliga a transmitir una información veraz, adaptada, continuada y gradual, pero también a respetar el derecho a delegar o a no desear ser informado.
- No abandono: nunca abandonar la asistencia y el cuidado del paciente. Ni en situaciones de objeción de conciencia, donde se debe garantizar la continuidad con otro profesional; rechazo al tratamiento, donde se debe respetar la autonomía del paciente, o impotencia frente al sufrimiento, donde se debe permanecer junto al paciente.

### Argumentos para justificar un debate profesional y social acerca de la despenalización de la eutanasia y el suicidio asistido

Sigue existiendo una gran confusión terminológica en el uso de la palabra *eutanasia*. Por otra parte, diferenciar con

claridad los distintos escenarios al final de la vida es una obligación para legitimar nuestra actuación profesional, sin tabúes ni penumbras.

Generalizar el uso cotidiano de las voluntades anticipadas y planificación anticipada de decisiones es una obligación profesional. Justamente estas dos herramientas son especialmente útiles para la atención a pacientes terminales al final de la vida y debemos promocionarlas ante los ciudadanos.

El planteamiento racional ante la eutanasia y el suicidio asistido no puede ser la dicotomía «sí o no» sin matiz alguno. Nos encontramos ante nuevos retos, conflictos morales cambiantes y situaciones clínicas cada vez más complejas. Necesitamos consensos sociales de mínimos y los médicos no podemos volver la espalda ante estos requerimientos. Necesitamos seguridad jurídica, suelo firme sobre el que pisar, tanto para los casos de objeción de conciencia como para los profesionales que asuman personalmente el acompañamiento, el respeto a la autonomía, el apoyo a la dignidad y el cuidado de nuestros pacientes en el final de la vida.

Generalizar los cuidados paliativos es un reto para el sistema de salud. Todos los profesionales de Atención Primaria deben incorporar entre sus competencias los cuidados paliativos, al margen de la existencia de unidades hospitalarias de alta complejidad. No obstante, los cuidados paliativos en ningún caso evitan situaciones clínicamente incontrolables o de sufrimiento psíquico no manejable farmacológicamente que exigen otro tipo de respuesta. No existe una dicotomía cuidados paliativos frente a eutanasia/suicidio asistido. Dentro del continuo de opciones posibles de atención paliativa disponibles para el paciente en el final de la vida, la eutanasia y el suicidio asistido deberían ser una más, con criterios claros, explícitos, evaluables y revisables.

Necesitamos muchos más estudios acerca de la forma de morir, de las necesidades y de la calidad de la atención en los últimos días. El conocimiento es el pilar para tomar decisiones organizativas y normativas en la atención al final de la vida.

En una sociedad plural debe haber un debate abierto político, social y profesional acerca de la eutanasia y el suicidio asistido. Este debate plantea un conflicto moral considerable entre la sociedad, susceptible tanto de un debate parlamentario como de un modelo de decisión participativa a través de un referéndum.

En un futuro debate sobre la regulación de la eutanasia y el suicidio asistido, la voz de los médicos de familia debería hacerse presente y ser escuchada. Somos los profesionales médicos quienes habitualmente tenemos un conocimiento más dilatado de la vida, la salud, la enfermedad

y la muerte de los ciudadanos. Somos, por tanto, interlocutores privilegiados a la hora de iluminar las luces y peligros de este proceso de regularización.

## Resumen

En algunos países occidentales se están desarrollando iniciativas de regulación del derecho a decidir al final de la vida que llevan a afrontar directamente la regulación de la eutanasia y el suicidio asistido. Todavía existe una gran confusión terminológica en el uso del término eutanasia y una mala delimitación con otras actuaciones sanitarias al final de la vida, como la limitación del esfuerzo terapéutico, el rechazo de tratamiento o la sedación paliativa. En España ha prevalecido históricamente el derecho a la vida como algo absoluto e irrenunciable; hoy día se apela a una conjugación de derechos, esencialmente el derecho a la vida y a la autonomía, más acorde con el espíritu de una sociedad plural y laica. Los países que han regulado la eutanasia han detectado que los problemas de aplicación se focalizan en las condiciones de acceso y los sistemas de control. El conflicto moral siempre existirá, pero es posible comenzar por una ética de mínimos que garantice un desarrollo óptimo de la atención al final de la vida, la obligación de respetar el derecho a la toma de decisiones de los ciudadanos y la seguridad jurídica de los pacientes y los médicos. Todo ello con objeto de evitar la situación de penumbra e incertidumbre actual.

## Lecturas recomendadas

Hacia una posible despenalización de la eutanasia. Declaración del Institut Borja de Bioètica. 2005. Disponible en: [http://www.ibbioetica.org/eutanasia/euta\\_cast.pdf](http://www.ibbioetica.org/eutanasia/euta_cast.pdf)

*Sigue conservando mucho valor esta declaración. Es clarificadora en sus conceptos y circunscribe correctamente las situaciones de excepcionalidad y límites para una despenalización.*

Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD). Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/>

*En esta página web existe un importante fondo documental acerca del derecho a decidir al final de la vida.*

Películas recomendadas que abordan el problema de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido:

*Las invasiones bárbaras (Les invasions barbares).* Denys Arcand (2003).

*Mar adentro.* Alejandro Amenábar (2004).

*Dr. Muerte (You don't know Jack).* Barry Levinson (2010).

## Bibliografía

- Loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs. 24 de febrero de 2014 [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.admd.be/Legislation.html>
- Loi N° 52. Loi concernant les soins de fin de vie. Parlement du Québec. 2014. [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://noticiasmontreal.com/docs/ley-52-fin-vida-quebec.pdf>
- Supreme Court of Canada. Carter v. Canada (Attorney General), 2015 SCC 5 [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/en/item/14637/index.do>
- Mosterin J. Una cita con la parca. El País. 19 de marzo de 2015. [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: [http://elpais.com/elpais/2015/03/19/opinion/1426760297\\_757971.html](http://elpais.com/elpais/2015/03/19/opinion/1426760297_757971.html)
- Sádaba J. Recuerdo vivo. El País. 22 de abril de 2015 [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: [http://elpais.com/elpais/2015/04/22/opinion/1429693892\\_542429.html](http://elpais.com/elpais/2015/04/22/opinion/1429693892_542429.html)
- 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 [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188)
- Simón P, Barrio IM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Revista de Calidad Asistencial. 2008;23(6):271-85 [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-tica-muerte-digna-propuesta-consenso-13128649>
- Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM. End-of-Life Healthcare Decisions, Ethics and Law: The Debate in Spain. European Journal of Health Law. 2012;19:355-65 [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://europepmc.org/abstract/MED/22908526>
- Tomás-Valiente Lanuza C. La regulación de la eutanasia voluntaria en el ordenamiento jurídico español y en el derecho comparado. Humanitas. 2003;1(1):33-46.
- Rey F. El derecho a morir con ayuda médica. El País. 20 de marzo de 2015 [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: [http://elpais.com/elpais/2015/03/07/opinion/1425761619\\_521976.html](http://elpais.com/elpais/2015/03/07/opinion/1425761619_521976.html)
- De Miguel Sánchez C, López Romero A. Eutanasia y suicidio asistido: Conceptos generales situación legal en Europa, Oregón y Australia. Med Paliat. 2006;13(4):207-15 [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://eutanasia.ws/hemeroteca/j23.pdf>
- Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. La eutanasia en Bélgica. Revista Española de Salud Pública. 2012;85:5-19 [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272012000100002&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272012000100002&script=sci_arttext)
- Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppenberg A, Penning C, De Jong-Krul GJ, van Deiden JJ, Van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. Lancet 2012;380(9845):908-15.
- Martínez-Urionabarrenetxea K. Sobre la moralidad de la eutanasia y el suicidio asistido. Revista de Calidad Asistencial. 2005;20(7) [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-sobre-moralidad-eutanasia-del-suicidio-13081924>
- Cerrillo-Vidal JA, Serrano-del Rosal R. Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Documento de trabajo. Córdoba: IESA-CSIC, 2010. [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: [http://digital.csic.es/bitstream/10261/28102/1/InformeV1%20definitivo%20\(Con%20Portada\).pdf](http://digital.csic.es/bitstream/10261/28102/1/InformeV1%20definitivo%20(Con%20Portada).pdf)
- Rietjens J, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Maas PJ, Van der Wa G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. Palliat Med. 2006;20:685-92. [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17060267>
- Cuervo-Pinna MA. Actitud y opiniones de los médicos ante la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Tesis doctoral. Universidad de Zaragoza 2012 [consultado el 3 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://zaguan.unizar.es/record/9612/files/TESIS-2012-107.pdf>

## Opinando sobre...

### Eutanasia y suicidio asistido

*«Cuando la compasión se separa de las otras virtudes, se convierte en un vicio mortífero»*

G.K.Chesterton

Agradecemos a Miguel Melguizo Jiménez, Pablo Simón Lorda y Beatriz Arriba Marcos, autores del artículo «Eutanasia y suicidio asistido» (AMF 2015;11[7]:384-391), el abordaje de un tema tan complicado, pero a la vez imprescindible para los profesionales de Atención Primaria. Entendemos que los autores escriben desde un determinado posicionamiento ético, y dada la pluralidad de acercamientos éticos creemos que es necesario que el lector también conozca otro punto de vista que le sea merecedor de un acto de reflexión, para que de este modo pueda ampliar su propio juicio de valores éticos. Como bien expresan los autores, los médicos de familia, en relación con la eutanasia, tenemos una posición privilegiada frente al resto de otros compañeros que ejercen otras especialidades, ya que somos los que mejor conocemos a los pacientes y su entorno familiar y social. Sin embargo, existen algunos puntos de vista expuestos en el artículo que no compartimos con los autores porque entendemos que cuestionan los propios valores y compromisos del médico de familia.

Disentimos de los autores, cuando dicen que **la eutanasia** es un tema que surge en la actualidad sobre todo por la defensa a ultranza del principio de autonomía de los pacientes; nosotros, en cambio, entendemos que **es un tema muy antiguo**, ya que de hecho se hace mención en el famoso juramento hipocrático: «y no daré ninguna droga letal a nadie, aunque me la pida, ni sugeriré un tal uso». Lo que sucede es que en los últimos años se han ido cambiando los motivos por los cuales se solicitaba la legalización de la eutanasia, ya sea por sufrimiento incontrolable, por pérdida de dignidad o por deficiente calidad de vida.

Desde un planteamiento **fundamentado en la bioética personalista**, se considera que **la vida tiene un valor absoluto, incuestionable e inquebrantable**, independientemente del estado de salud del paciente. El profundo respeto por la persona y su dignidad son su eje central; desde esta perspectiva, el concepto de dignidad y de calidad de vida cobra un significado mucho mayor. De este modo, la dignidad no se percibe como una cualidad que va disminuyendo a medida que perdemos facultades y salud. **La dignidad es inherente, intrínseca e inalienable a la propia condición humana; por lo tanto, si se es persona, se tiene dignidad**. Morir con dignidad no es decidir cuándo quiero morir, sino cómo deseo morir; es decir, se basa en los cuidados básicos al final de la vida: morir limpio, aseado, atendido, con los síntomas de la enfermedad termi-

nal lo mejor tratados posible; morir con el consuelo de los familiares. **Morir con dignidad es fundamentalmente morir acompañado**, recibiendo afecto y consuelo; de este modo la eutanasia no dignifica la muerte<sup>2</sup>.

Tal y como lo expresa Herranz<sup>3</sup>, **«La reclamación de un derecho de cada uno a terminar su vida, a determinar el momento y el modo de la propia muerte, es un eslogan que no tiene sentido; es un eslogan publicitario, vacío. La vida real transcurre no en la plenitud, sino en la limitación. Saber vivir con limitaciones es el destino del hombre. Es la única manera de sobrevivir en las circunstancias reales del hoy y del ahora»**. Como médicos de familia, necesitamos tener un equipo de cuidados paliativos que complementen nuestra práctica asistencial, para incrementar la mejora de atención, en la medida de lo posible, en lo concerniente a las necesidades físicas, psíquicas y morales, del paciente y su familia. De este modo, poder atender lo mejor posible a las personas en el final de la vida, para así seguir cumpliendo lo mejor posible la finalidad de las profesiones sanitarias: curar, aliviar, cuidar y consolar.

Según los autores, **«no parece razonable exigir una obligación de vivir por encima de la voluntad. Hacer eso podría considerarse una forma de tiranía»**, de este modo, la voluntad del paciente tiene prioridad sobre la ética médica, por ser el momento y las circunstancias especiales. Sin embargo, como médicos vemos muy a menudo situaciones similares, en las que por voluntad el paciente tampoco desearía seguir con su existencia, como por ejemplo la mujer que ha perdido a su esposo después de 30 años de convivencia o la madre que ha perdido a su hijo pequeño por una leucemia. Desde el planteamiento expresado en el artículo, estos y otros casos similares también **«viven por encima de su voluntad»**, es decir, no desean vivir. Entonces, surge la pregunta que se debe responder: ¿por qué negarles a los demás lo que les concedemos a otros?, ¿dónde está la línea entre lo permitido y lo prohibido? Responder a estas preguntas presupone fundamentar nuestra ética en un marco antropológico concreto que defina con claridad y nitidez lo que significa e implica ser persona.

También entendemos que un requisito necesario para el ejercicio de la voluntad es que debe ser libre, pero **la enfermedad o el dolor también coartan la libertad de decidir**. Las coacciones sobre la libertad también pueden ser externas, ya que podemos transmitirle al paciente que está enfermo, sobre todo cuando es mayor, que **está siendo una carga** (emocional o económica) para quienes le rodean; y al solicitar la eutanasia o la ayuda al suicidio, esta no sería en absoluto expresión de libertad, sino de presiones, directas o indirectas. La eutanasia por compasión también es un ar-

gumento que se esgrime con demasiada frecuencia, sin embargo esta no debería ser un atenuante. Lo que hace que una acción sea correcta o incorrecta, ética o no, no es el fin, sino la acción. La eutanasia, aunque sea por compasión, debería ser una acción siempre incorrecta, es decir, no ética, por ello estamos de acuerdo con Herranz cuando afirma: «Hemos de educar el sentimiento, es decir, integrarlo en la vida moral, dirigirlo». La auténtica compasión —más costosa que suministrar fármacos letales— supone ayudar al enfermo a vivir lo más dignamente posible la fase última de su vida. En las últimas décadas, Holanda se ha deslizado desde el suicidio asistido hasta la eutanasia, desde la eutanasia para enfermos terminales hasta la eutanasia para los enfermos crónicos, desde la eutanasia para las enfermedades físicas hasta la eutanasia por malestar psicológico, y desde la eutanasia voluntaria hasta la eutanasia no voluntaria y la involuntaria; es la llamada pendiente resbaladiza. Así, en el Informe Remmelink se puso de manifiesto que el 51% de los médicos en Holanda consideraban la eutanasia practicada al margen de la voluntad del enfermo como una opción digna de ser tenida en cuenta y el 41,1% de los médicos entrevistados la había realizado<sup>4</sup>.

Finalmente, tampoco estamos de acuerdo en que la línea que separa prácticas como la sedación terminal, la limitación del esfuerzo terapéutico y el suicidio asistido es demasiado fina. Los autores con esta afirmación pretenden crear sombras e incertidumbre en el lector que no tenga demasiados conocimientos en el campo de la medicina paliativa. La Sociedad de Cuidados Paliativos, la Organización Médica Colegial y otros organismos siempre han trazado muy clara la línea de frontera entre unas cosas y otras, considerando que unas acciones son éticas y profesionalmente indicadas y que las otras nunca tienen una justificación ética, por lo que se debe mantener esa barrera autoimpuesta que nunca se debe saltar si deseamos que las profesiones sanitarias sigan siendo lo que siempre han sido<sup>5</sup>. Llegar a la sedación es éticamente correcto, pero se llegará cuando esté indicado hacerlo. Lo que separa la sedación de la eutanasia no es la acción, sino su intencionalidad. En el primer caso, se pretende disminuir el sufrimiento del paciente, controlar los síntomas; en el segundo, la intención es producir su muerte.

Desde la visión de los cuidados paliativos, frente a la situación de sufrimiento por una enfermedad terminal, se ofrece todo un programa de cuidados activos, llevado a cabo por un equipo multidisciplinar de profesionales, que mediante la utilización de recursos farmacológicos y no farmacológicos, atenderán y se enfrentarán activamente a todas las causas de sufrimiento físico, psíquico, emocional y espiritual<sup>6</sup>. No podemos defender la eutanasia, ya que es intrínsecamente contraria a la ética. Y no es ética porque atenta contra la propia dignidad de la persona enferma, al considerar su dignidad en relación con unos «criterios de calidad», según los cuales, cuando el paciente no supere ese «control de calidad», podría solicitar

la muerte y, por tanto, renunciar a su dignidad y libertad definitivamente. Pero sí estamos de acuerdo en que deberíamos empezar por ofrecer a los pacientes terminales unos cuidados paliativos antes que la eutanasia, y el Estado debería invertir sus presupuestos en dotar a la sociedad de los instrumentos adecuados para prestar a los enfermos terminales los cuidados que precisan.

Nos recuerda Marañón<sup>7</sup>: «Sin necesidad de jurar ponemos, desde luego, a cada enfermo el régimen que creemos más adecuado a su salud delicada; y no tenemos que recordar compromisos solemnes para negarnos con todas nuestras fuerzas a la administración de venenos. Nos basta para resolver todos estos conflictos con nuestra propia conciencia, severamente preparada, que funciona con maravillosa y automática adaptación a cada circunstancia y al matiz de cada circunstancia». A nuestro entender, la eutanasia socava la confianza que debe presidir la relación médico-paciente, de la cual forma una parte esencial el convencimiento de que el médico no abandonará nunca a su enfermo ni nunca le infligirá ningún daño deliberado<sup>8</sup>. Esperamos que con nuestro punto de vista muchos profesionales encuentren los elementos de reflexión que les permitan ampliar y fundamentar sus juicios y decisiones éticas. Concluimos y hacemos nuestras las palabras de Reguant<sup>9</sup> en relación con el rol médico: «Ser médico de familia es ser médico de personas en todas sus circunstancias vitales, desde el embarazo hasta la muerte. Por ello, hoy más que nunca, debemos mantenernos en nuestra profesión con sus valores y sin abandonar al paciente en ningún momento».

## Bibliografía

1. Burgos JM. Antropología: una guía para la existencia. Madrid: Palabra; 2013.
2. Pastor García LM. El derecho a la vida y la eutanasia. Cuadernos de Bioética. 1993;(4):32-35.
3. Pardo Sáenz JM. Al servicio del enfermo. Conversaciones con el Dr. Gonzalo Herranz. Pamplona: EUNSA; 2015.
4. Feingis R. The Report of the Dutch Governmental Committee on Euthanasia. Issues Law Med. 1991;7(3):339-44.
5. Comité de Ética de la SECPAL. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Med Paliativa. 2002;(9):37-40.
6. Tomás y Garrido GM<sup>6</sup>, Ferrer Colomer M. Respuestas a la bioética contemporánea. Murcia: Fundación Universitaria San Antonio; 2012.
7. Marañón G. Vocación y ética y otros ensayos. Madrid: Espasa-Calpe; 1946.
8. León Correa FJ. Bioética. Madrid: Palabra; 2011.
9. Reguant Fosas M. Mantener el compromiso. AMF. 2012;8(3):122-123.

Rosario Pérez García  
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.  
Máster en Bioética. CAR Salou. Tarragona.

Modesto Ferrer Colomer  
Profesor del Máster de Bioética Universidad de Murcia.  
Director de la Unidad de la Espalda de la Fundación Kovacs.  
Hospital Mesa del Castillo. Murcia.

## Respuesta de los autores

Agradezco, en primer lugar, los comentarios que realizan Rosario Pérez García y Modesto Ferrer Colomer a nuestro artículo y su espíritu constructivo.

Intentaré dar respuesta y aclarar algunos de los comentarios realizados en un marco de debate abierto y tolerante.

La eutanasia y el suicidio asistido han estado presentes, como problema moral, desde que existe la especie humana. Todas las civilizaciones y culturas se plantearon este conflicto y es posible que nunca sea totalmente superado ni cerrado. Donde quería incidir en el artículo es en la confluencia a finales del siglo xx de dos fenómenos interrelacionados.

El primero de ellos, la eclosión del autonomismo como principio irrenunciable de la relación clínica. Circunstancia que ha tenido su regulación legal en los países occidentales y también su plasmación en los cambios producidos en los códigos de deontología médica.

El segundo se refiere al cambio en las formas de enfermar y morir, consecuencia del aumento de esperanza de vida, de la prevalencia de la cronicidad y del progreso tecnológico. Dos hechos marcan este cambio, la elevada probabilidad de que en nuestros últimos días de vida no podamos ser conscientes y tomar decisiones por nosotros mismos y la posibilidad de prolongar con medios de soporte durante bastante tiempo la vida biológica de una persona.

Comparto el profundo respeto por la dignidad de las personas y su dignidad. Una muerte digna no es más que la prolongación de una vida digna, e incluye muchas más dimensiones del «cuando quiero morir». La dignidad es como un cofre donde guardamos lo más valioso de nosotros mismos; externamente, el cofre debe ser igual para todas las personas, pero en su interior se guardan valores muy diferentes. Y nosotros, como médicos, tenemos que preservar tanto los legítimos valores profesionales como aquellos que nos trasladan nuestros pacientes, no necesariamente coincidentes.

Tras más de 26 años de experiencia como médico de familia puedo atestiguar que los cuidados paliativos son imprescindibles e irrenunciables. No obstante, me he enfrentado a situaciones en las que el respeto a los deseos y las preferencias del paciente no se satisfacían en exclusiva con los mismos. Familias y pacientes expresaban inquietudes y aspiraciones en situaciones absolutamente insostenibles muy difíciles de responder con el marco legal actual. La vida humana es algo más que instinto de su-

pervivencia y necesita un «porqué» y un «para qué vivir». Puede que a nivel particular los profesionales tengamos una respuesta, pero no para todo el mundo, en situaciones extremas, existe.

Los pacientes no tienen miedo a morir, tienen miedo a seguir viviendo de determinada forma. El problema es la respuesta que damos a esa «forma» que tanto sufriendo les produce y que no en el 100% de los casos los cuidados paliativos pueden abordar.

El sufrimiento al final de la vida no lo podemos evitar, pero sí están en nuestra mano tres iniciativas:

- Intensificar las medidas de confort y de mejora de la calidad de vida.
- Identificar exactamente en qué escenario del final de la vida nos encontramos. En escasas ocasiones se trata de escenarios de eutanasia o suicidio asistido.
- Empatizar con los miedos de las familias y los pacientes.

Los pacientes tienen miedo a los síntomas incontrolables, al abandono, a la soledad o a ser una carga para la familia. Con mucha frecuencia, la petición de eutanasia puede conducirse si ofrecemos al paciente y su familia la posibilidad de ser protagonistas y partícipes de las decisiones sobre las actuaciones sanitarias que se vayan aplicando, sea para añadir o retirar.

Ya sé que siempre habrá situaciones extremas y será necesario tensar al máximo el artículo 143 del Código Penal. Pero resolvamos lo frecuente (seguro que más del 95% de los casos) con los medios que tenemos, que son muchos.

Y pidamos, entre todos, un debate profesional y político para hablar de la eutanasia y el suicidio asistido. Para no polarizar el debate entre el «sí y el no», sino para hablar de en qué condiciones (tipo de pacientes y situaciones clínicas) y con qué mecanismos de control (seguimiento y evaluación).

Comparto las dudas de Rosario y Modesto y reconozco mis miedos (los excesos, la pendiente deslizante, etc.). Pero no podemos dar la espalda, ni atenzarnos, ante una realidad que exige una respuesta superadora del actual marco legal y de las convicciones morales o religiosas propias de los profesionales.

Miguel Melguizo Jiménez  
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.  
Centro de Salud Almanjáyar. Granada.  
Magister Bioética Clínica. Universidad Complutense de Madrid.  
Profesor asociado del Departamento de Medicina.  
Facultad de Medicina de Granada.



## No todo es clínica



# Medicina de Familia al final de la vida. Mapa y territorio de la atención al morir

Pablo Simón Lorda  
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.  
CS Chauchina. UGC Santa Fe. Granada.

### Puntos clave

- No será posible realizar una atención adecuada del final de la vida si el médico de familia (MF) ignora que el territorio que explora no es el que está más allá de la muerte, sino el que está más acá de ella. Es un territorio de vida.
- Para caminar por ese territorio junto con su paciente, el MF tiene que haber transitado otros territorios de aprendizaje: el de contemplación de la posibilidad de la propia muerte, el de la muerte de otros y el de la muerte en el mundo de la medicina.
- Para avanzar por el territorio de los últimos días de la vida de un paciente, el MF necesita un mapa, que siempre es personal, pero en el que hay lugares de interés necesarios.
- Estos lugares tienen que ver con los conceptos, las normas, las herramientas, las emociones, la espiritualidad y la planificación de las decisiones. Todos son necesarios.
- Los últimos metros del territorio que precede a la muerte pueden recorrerse en el domicilio del paciente o en el hospital. El primer lugar es mejor que el segundo. Pero no es un dogma.
- Quien debe portar el mapa, quien debe hacer el camino junto con el paciente por el territorio de sus últimos días, es la Atención Primaria (AP), los MF. Otros dispositivos asistenciales solo sirven de apoyo complementario.
- Tras la muerte del paciente, el viaje no acaba, porque entonces el MF deberá transitar con sus seres queridos por el territorio de la memoria, hasta que llegue a la paz.

### Introducción

No es lo mismo el «mapa» que el «territorio». El territorio es el fragmento de la realidad sobre el que se pretende «decir» algo con sentido. Y el mapa es precisamente esa construcción, ese «dicho» que trata de aproximarnos a lo que en sí sea realmente dicho territorio. Es una discusión eterna, que nos acompaña desde que nos comprendimos como especie animal racional, la de si realmente es posi-

ble conocer el territorio de lo real y si nuestro «decir», nuestro mapa, se ajusta y hace honor a lo que «sea en sí» ese fragmento de realidad, ese territorio. Es el histórico problema de saber si se puede conocer la verdad de la realidad. Pero no cabe retomar esta discusión aquí. Basta decir que, en cualquier caso, para interpretar un mismo territorio, hay muchos mapas sobre la mesa. En realidad, tantos como personas pretendan transitarlo. Y no hay certeza alguna de que ninguno de ellos sea acertado.

El objetivo de este artículo es hacer algunas descripciones sobre lo que puede haber en el territorio de los últimos días de la vida de las personas y señalar algunas herramientas que pueden ser útiles para que el MF pueda construir un mapa con el que transitar dicho territorio. Casi todo está ya dicho, solo se trata de ponerlo junto en una carta de viaje.

### El territorio de los últimos días de la vida

Lo que haya después de la muerte es un misterio que no se puede resolver, salvo mediante la creencia, mediante la fe<sup>1</sup>. La muerte aparece como un dintel que marca un punto de no retorno, por el que solo se pasa una vez. No tenemos tiempo de aprender a morir y no existe una segunda oportunidad para repetir la experiencia de atravesar esa puerta. Tampoco sabemos si después de ella existe o no un territorio. No conocemos cuál será nuestro destino cuando la atravesemos. No sabemos si esa puerta marca o no la desaparición total, la aniquilación completa del individuo, que pasaría entonces a residir solo en la memoria de los que todavía no atravesaron dicho punto<sup>2</sup>. Tanto es así que es metafísicamente imposible evaluar la calidad total de la atención sanitaria al final de la vida porque nunca nadie ha vuelto para expresar si fue bien o mal atendido en esos momentos antes de morir. Los destinatarios directos de los programas, procesos o protocolos en esta materia no pueden rellenar, para desagrado de gestores y expertos de calidad, encuestas de satisfacción global. Podrán decir algunas cosas mientras transitan el territorio de los últimos días hacia la muerte, pero no después de llegar a su destino. Por este motivo, el territorio que explorar no es tanto el que podría abrirse des-

pués de la muerte en sí, porque no se sabe si tan siquiera existe, como el de la vida que precede al momento de la muerte. A transitar por este territorio también podrán ayudarnos los otros, los que estuvieron al lado del que murió, pero su testimonio siempre será secundario e indirecto, dudoso.

Pero antes que nada de eso, conviene poner sobre la mesa que, en realidad, para poder acceder a ese territorio con cierta solvencia, el MF tiene que haber recorrido otros como experiencia de aprendizaje. Son el territorio de la contemplación de la posibilidad de la propia muerte, el de la forma en que llega la muerte a los otros, y el de la muerte en el mundo de la medicina.

### El horizonte de la posibilidad de la muerte personal como experiencia necesaria

Es ya casi un lugar común decir que un profesional de la salud, un MF, no podrá realizar una atención sanitaria serena y de calidad a un moribundo si no ha afrontado y resuelto de alguna manera el hecho de que habrá de morir. Pero es un tópico acertado<sup>3</sup>. Solo desde la conciencia de la propia finitud, de la inevitabilidad de la propia muerte y de su carácter imprevisible, se haga lo que se haga (*Mors certa, hora incerta*), podrá un MF acceder a comprender empáticamente la vivencia que tienen sus pacientes en sus últimos días de la vida. La huida de esta realidad, la negación de la propia muerte como posibilidad que acompaña ahora y siempre en cada momento de la vida, incapacitan de raíz para el acompañamiento de la muerte de otros. Por desgracia, la vida moderna de las sociedades capitalistas avanzadas tiende a velar esta realidad personal con un manto de omnipotencia hedonista y el mito de la inmortalidad. La conciencia de la inevitabilidad de la muerte propia está mal vista. Hablar de ello es inapropiado. Y los médicos y médicas de familia son, antes que nada, ciudadanos del mundo que les ha tocado vivir. No están a salvo del riesgo de que el velo alienante de la ignorancia ante el futuro de su propia muerte los cubra también.

Pero pensar en la propia muerte no es un ejercicio de sadismo, mal gusto o truculencia, es una experiencia de autoexploración imprescindible, aunque estrictamente personal e intransferible. Esto último es esencial para evitar confundir la necesaria empatía con el otro muriente, con proyecciones y contratransferencias desafortunadas que pueden llevar a tomar o imponer decisiones clínicas equivocadas, aunque sean bienintencionadas.

### La muerte de otros como fuente de aprendizaje

En la vida de cada uno se pueden tener algunas experiencias singulares que aproximan a la experiencia de la propia

muerte o a su posible inminencia, como las diferentes formas de alteración de la conciencia, los ataques de pánico o una enfermedad muy grave. Estas experiencias ayudan a representar la propia muerte como una permanente posibilidad y a hacer introspección sobre ella. Pero la fuente principal de aprendizaje de lo que puedan ser los últimos momentos previos a la propia muerte es, sobre todo, la experiencia de la muerte previsible o súbita de otros. Las certezas o las dudas, la intranquilidad o el sosiego, la ternura o la ira, el dolor o la paz, el sufrimiento o la calma que se ven en los otros moribundos remiten inevitablemente a lo que puede ser el propio futuro, nuestros últimos momentos en la vida. La muerte que vendrá solo aparece reflejada con alguna claridad en el espejo de los demás.

En cualquier caso, esa experiencia de la muerte de otros ayuda a construir el ideal de la muerte propia: lo que se desea y no se desea que acontezca antes, durante y después de ese momento. Este ideal tiene muchas connotaciones históricas y culturales que, sin duda, condicionan a su vez la manera de afrontar el apoyo o el acompañamiento de la muerte de los demás<sup>4</sup>. También aquí habrá que evitar proyecciones personales que alimenten usos paternalistas: la forma en la que uno desearía morir no es necesariamente la forma en la que el otro lo desea.

### La muerte desde la mirada médica

La medicina tiene un problema con la muerte. Aparentemente, es su negación radical. La muerte es un acontecimiento natural, la medicina es un artefacto antinatural, un producto cultural de la especie humana elaborado para romper el curso biológico de la selección natural. Esta capacidad para salirse del determinismo biológico es una de las explicaciones de su triunfo como especie, y del desastre hacia el que la está llevando, porque multiplica de forma exponencial su capacidad predatoria.

Esta idea de que la medicina nació para hacernos superar la muerte, para dar a los humanos la inmortalidad está inscrita en la historia de la medicina desde el principio..., pero su misma negación, también. Como es sabido, según la mitología clásica, el proceso de entrenamiento de Asclepio, hijo de Apolo y nieto de Zeus, en el arte de la medicina por su tutor el centauro Quirón llega a su punto culmen cuando este le enseña la forma de resucitar a los muertos. Pero con frecuencia se olvida que la historia de Asclepio no termina bien. Cuando el semidiós pone en práctica esta habilidad, Zeus, furioso y temeroso de que esto introduzca el desorden en el mundo de los mortales, lo mata fulminándolo con un rayo. La muerte aparece, pues, como un horizonte irrebalsable para la medicina, por más que esta haya tratado de alcanzarlo durante siglos y siglos con todo tipo de estrategias, tratamientos, teorías, procesos o tecnologías cada vez más caras y complejas. Así, la historia de Asclepio enseña

que, si alguna vez uno lograra rebasar el horizonte de sucesos que le acercara al borde del agujero negro de la muerte..., el rayo de Zeus o la cólera de Némesis le matarían al instante.

Pero la lógica de la medicina occidental se ha ido construyendo en la persecución del sueño de Asclepio olvidando cómo termina su historia<sup>5</sup>. El sueño ha acabado, en los últimos 50 años, en la desmesura. Son evidentes e indiscutibles los enormes beneficios que para la humanidad (para ser más justos, para aquella parte de la humanidad que tiene el privilegio de poder disfrutarlos) han tenido la lógica asclepiana y el exitoso desarrollo de la medicina en los últimos 50 años. Pero al haber sido colonizada por la lógica tecnoindustrial del capitalismo avanzado que todo lo convierte en mercancía, la ha distorsionado, al menos en los países del mundo rico, a un grado tal que resulta ya un empresa deshumanizadora que avanza por un territorio desnortado. En el camino del sueño del dominio de la muerte, parece que se ha olvidado toda la otra parte de la medicina que el centauro Quirón también enseñó a Asclepio: la de la compasión y el cuidado, la de la escucha y la presencia, la de la mesura y la prudencia. Quizás sea este el territorio olvidado que un MF tiene que explorar cuando se acerca a la muerte próxima de uno de sus pacientes.

### «Lugares de interés» en el mapa

En los últimos 25 años, la medicina occidental ha ido confeccionando un rico mapa que puede permitir a los MF avanzar por ese vasto territorio de lo que precede a la muerte<sup>6</sup>. Esos «lugares de interés», esos puntos de recarga o cajas de herramientas, deberían estar siempre señalados en su mapa, para recorrer así con cierta seguridad ese territorio. Ningún MF debería adentrarse en ese territorio sin conocerlos, sin saber dónde se encuentran disponibles para utilizarlos como auxilio o referencia durante el viaje de acompañamiento de su paciente.

### El jardín de los conceptos

Sucede que muchos MF de España siguen teniendo, como muchos ciudadanos, políticos, periodistas o juristas, bastante confusión con respecto a la calificación ética y jurídica de las diferentes intervenciones al final de la vida. Así, siguen mezclando la eutanasia con la limitación del esfuerzo terapéutico, el suicidio asistido con la sedación o les parece que el rechazo de tratamiento es algo turbio. Pero en la bibliografía existen ya recursos suficientes para evitar este dislate. Solo hace falta que consulten, lean y se aprendan de una vez las diferentes guías, textos y documentos que sirven para diferenciar las plantas de este jardín<sup>7</sup>. No hay ya, pues, excusas para permanecer por más tiempo en la ignorancia. Y mu-

cho menos para mantener también en ella a los residentes de la especialidad, entre otras cosas porque probablemente nadie en el mundo hospitalario les enseñará tales cosas, antes al contrario.

De las diferentes intervenciones posibles, solo por ahora la eutanasia y el suicidio asistido permanecen vedadas jurídicamente a la práctica de la Medicina de Familia en España. No así en países como Países Bajos o Bélgica, donde son precisamente los MF quienes las realizan<sup>8</sup>. No conviene dejar de estar atento a este hecho, pues es posible que un día no muy lejano tal realidad aterrice también en España<sup>9</sup>. Habrá entonces que afrontar su práctica con seriedad y responsabilidad, sin atender a los mensajes agoreros de la pendiente resbaladiza hacia el desastre, que la bibliografía no parece corroborar<sup>10</sup>.

Y por supuesto, todo MF debería saber también que el abono imprescindible de estas plantas es el consentimiento informado, esto es, la toma de decisiones compartida en el marco del ejercicio de la autonomía de las personas para gobernar su vida<sup>11</sup>. Sin este abono, nada crece ya, ni en este jardín ni en ningún otro del territorio de la práctica de la Medicina de Familia... y de la medicina en general.

### La biblioteca de las normas

Otro lugar de interés que siempre debe figurar en este mapa es la biblioteca que almacena las normas éticas, deontológicas y jurídicas que regulan el transitar del MF por el territorio del final de la vida de un paciente. En esta biblioteca hay una amplia planta baja y dos pisos superiores, que todo MF debe conocer muy bien

En la planta baja se alberga el amplio catálogo de documentos que regulan la práctica ética de la atención al final por los profesionales sanitarios<sup>12,13</sup>. Todos ellos en realidad tratan de concretar en la práctica el deber de respetar al máximo al mismo tiempo los cuatro principios clásicos de la bioética: autonomía, no-maleficencia, beneficencia y justicia. Los cuatro pueden ser a su vez integrados en un único enunciado común: el principio de no-abandono<sup>14</sup>. Es mejor leerlos y memorizarlos antes de pasar a los pisos superiores.

En el primer piso se ubican las normas que afectan a la práctica profesional de los MF en cualquier punto de la geografía española. Son básicamente tres normas, una deontológica y dos jurídicas. Las dos normas jurídicas son, por un lado, el Código Penal y, por otro, 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. La norma deontológica principal es el *Código de deontología médica* de la Organización Médica Colegial (Artículos 12-16, 36)<sup>15</sup>. En

el caso de los MF que ejerzan en Catalunya, la norma a la que atenerse será la del *Código de deontología* del Consejo de Colegios de Médicos de Catalunya (artículos 14, 53, 68-70)<sup>16</sup>.

En el segundo piso están las 17 salas de las diferentes comunidades autónomas, y una adicional para las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. En este piso, lo importante es que cada MF conozca bien la sala de la comunidad en la que trabaja. En cada sala puede haber legislaciones de tipos y grados diferentes que incluyan de forma distinta aspectos jurídicos relacionados con el final de la vida. En unas habrá leyes generales de salud, en otras habrá además regulaciones específicas de los derechos de los pacientes en sus diferentes aspectos y en otras habrá, además, regulaciones específicas relacionadas con el final de la vida. Fue Andalucía la que abrió este camino con su *Ley 2/210, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, camino que después han recorrido ya Navarra, Aragón, Canarias, Baleares, Galicia y País Vasco, con leyes similares aprobadas. Es previsible que poco a poco todas las demás comunidades autónomas sigan ese camino. Madrid, Murcia y Extremadura están en ello. Una constante de todas estas leyes autonómicas es que, como no podría ser de otro modo, las únicas actuaciones que excluyen de su regulación, por ser contrarias al Código Penal, son la eutanasia y el suicidio asistido.

### El almacén de las herramientas

El tercer lugar de interés para el mapa del MF es un gran almacén donde puede recolectar todos los conocimientos y técnicas necesarios para abordar las diferentes necesidades clínicas de los pacientes en tránsito hacia la muerte. Existen sobrados recursos docentes (artículos, protocolos, guías, cursos presenciales o cursos, vídeos y presentaciones en diapositivas *online*) para adquirir una formación suficientemente cualificada en el ámbito de los cuidados paliativos<sup>17</sup>. No es aceptable que, hoy en día, un MF pueda alegar falta de solvencia técnica en el control de síntomas como el dolor, la disnea, la tos, las hemorragias, las náuseas y vómitos, el estreñimiento, el insomnio, la agitación o las convulsiones en el paciente terminal. También está obligado a saber utilizar la vía subcutánea y a realizar una sedación paliativa domiciliaria<sup>18</sup>. Y si bien es cierto que puede exigirse a las administraciones sanitarias que proporcionen dicha formación como parte de sus obligaciones en relación con la formación continuada de sus profesionales, ello no es óbice para que, cuando no se logre, el MF esté obligado a adquirirla por sus propios medios. La falta de competencia técnica en el abordaje de la terminalidad es, en un MF, tan grave como la incapacidad para manejar adecuadamente a un paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), diabetes o hipertensión. Y en el médico residente, más todavía.

Además, el MF está obligado éticamente a exigir a la administración que le proporcione los suministros necesarios para poder realizar esta tarea de forma adecuada, como son los fármacos como midazolam, morfina o levomepromazina o los equipamientos para la vía subcutánea y la dosificación controlada.

### El gabinete de las emociones

No todo se resuelve con morfina, por más que esta sea a menudo imprescindible para ayudar a resolver muchas situaciones (figura 1). El manejo adecuado del campo de las emociones y sentimientos, tanto en el paciente, como en sus familiares, como en el propio profesional, es clave para una atención de calidad centrada en la persona sufre y moriente. Esto exige, por una parte, actitudes empáticas básicas como la cercanía física real, los canales de comunicación abiertos (teléfono, WhatsApp, correo electrónico), el uso adecuado del lenguaje verbal y no verbal y la escucha activa. Pero además exige técnicas específicas que requieren aprendizaje. Afortunadamente, también se dispone hoy en día cada vez de más recursos en este campo que, de nuevo, todo MF debe adquirir, conocer y aplicar<sup>19</sup>.

### El santuario de la espiritualidad

Mucha gente confunde espiritualidad con religiosidad. Y al hacerlo rechaza la posibilidad de que un profesional sanitario (laico) del sistema sanitario público (laico) tenga algún tipo de obligación en esta materia. Pero la espiritualidad es una dimensión básica de todo ser humano, aunque no lo es necesariamente la religiosidad, porque tiene que ver con la manera en la que las personas afrontan las preguntas fundamentales de su existencia, a sa-

FIGURA 1



ber: quiénes somos, de dónde venimos, adónde vamos y qué nos cabe esperar. Las personas ateas o agnósticas también poseen dimensión espiritual y la religiosidad, en sus diferentes credos religiosos, es solo una de las maneras posibles de dar respuesta a esas preguntas existenciales esenciales.

Lo importante aquí es ser conscientes de que cuando una persona se adentra en el territorio de los últimos días de su vida es normal que esas preguntas se hagan más intensas y que incluso, eventualmente, puedan llegar a ser fuente de sufrimiento de las personas que lo rodean. El formidable relato de Tolstói en *La muerte de Iván Ilich* es un magnífico ejemplo de ello (tabla 1)<sup>20</sup>. Por eso un MF, si desea realmente abordar la terminalidad desde los conceptos de dolor y sufrimiento integral, no puede rechazar o huir del abordaje de estas cuestiones. Y todo ello independientemente de sus propias creencias personales. Este es un campo más nuevo en el mundo de los cuidados paliativos, pero en el que se cuenta ya con guías y orientaciones concretas<sup>21</sup>.

### El parque abierto de la planificación anticipada de decisiones

Este es un lugar que se conecta con todos los anteriores. En los procesos de atención al final de la vida, se ha convertido, con el paso del tiempo, en una visita obligada, aunque con frecuencia todavía parece ser poco conocido por los MF españoles Y, sin embargo, los procesos de planificación anticipada permiten colocar realmente al paciente, sus deseos y preferencias en el centro del proceso de atención, yendo mucho más allá de la mera firma del documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas<sup>22,23</sup>. Es una estrategia de empoderamiento que fortalece, en aquellos pacientes que así lo desean, el sentimiento de tener buena parte del control de su propio proceso, sentimiento que puede ser esencial para quien se adentra en el territorio de los últimos días de su vida<sup>24</sup>.

### «Ha llegado a su destino»: domicilio u hospital

Cuando ya se vislumbra la puerta de la muerte, con frecuencia aparece una duda: ¿dónde transitar esos momentos, en el hospital o en el domicilio? La muerte en casa es considerada un indicador de calidad de los procesos de muerte<sup>25</sup>. Morir en casa rodeado de los seres queridos, bien cuidado y sin la despersonalización y tecnificación que con frecuencia, aunque no siempre, rodea el proceso de la muerte en el hospital forma parte del ideal de la «buena muerte». Sin embargo, los datos se empeñan en mostrarnos que, desafortunadamente, la muerte

TABLA 1

#### LAS ÚLTIMAS HORAS DE IVÁN ILICH

A partir de aquel momento, Iván Ilich empezó a gritar, cosa que duró tres días sin interrupción; y sus gritos eran tan terribles que producían espanto, aun oyéndose a través de dos puertas cerradas. En el momento en que respondía a su mujer había comprendido que todo estaba perdido, que no había salvación, que le había llegado el fin, el verdadero fin; y que la duda, que no se había resuelto, quedaría sin resolver.

—¡No quiero! —gritó; y continuó arrastrando la última vocal con distintas entonaciones.

Durante aquellos tres días, en los que perdió la noción del tiempo, luchó dentro de aquel saco negro al que lo empujaba una fuerza desconocida e invencible. Luchaba como lucha en manos del verdugo un condenado a muerte que sabe que no se ha de salvar. Y se daba cuenta de que, a pesar de los esfuerzos que hacía, se acercaba cada vez más a lo que tanto lo horrorizaba. Comprendía que sus sufrimientos se debían tanto al hecho de introducirse en aquel saco negro como a su imposibilidad de hacerlo. Lo que le impedía entrar allí era la conciencia de que su vida había sido buena. Esa justificación hacía que se enganchara, impidiéndole pasar adelante; y era lo que más le hacía sufrir. (...)

Repentinamente, se calmó. Esto sucedió al final del tercer día, una hora antes de su muerte. Acababa de entrar su hijo, acercándose de puntillas al lecho. El moribundo gritaba, agitando los brazos. Una de sus manos tropezó con la cabeza del muchacho, que la asió y, llevándosela a los labios, se echó a llorar. En aquel preciso instante era cuando Iván Ilich se hundía en aquella profundidad, veía aquella luz y se le revelaba que su vida no había sido lo que debía ser, pero que aún podía arreglarlo (...). Abrió los ojos y vio a su hijo. Se apiadó de él. Su mujer se acercó. Iván Ilich la miró. Tenía la boca abierta y huellas de lágrimas en una mejilla y en la nariz. Miraba a su marido con expresión desesperada. También se compadeció de ella. (...)

De pronto le fue evidente que el problema que le atormentaba se había resuelto súbitamente. «Me da pena de ellos. Es preciso hacer que no sufran. Liberarlos y liberarme yo mismo de esos sufrimientos. ¿Y el dolor?» —se preguntó—. «¿Qué hago con él? ¿Dónde estás, dolor?»

Prestó atención. «Ah sí, aquí está. Bueno, que siga. ¿Y la muerte? ¿Dónde está?»

Buscó su antiguo terror a la muerte sin hallarlo. ¿Dónde estaba? ¿Qué era la muerte? No sentía terror alguno, porque la muerte no existía. En lugar de la muerte había luz.

(...)

—Ha terminado —dijo alguien. Iván Ilich oyó estas palabras y las repitió en el fondo de su alma. «Ha terminado la muerte. Ya no existe.»

Aspiró una bocanada de aire, se detuvo en mitad de la aspiración; se estiró y murió.

LEV TOLSTÓI

*La muerte de Iván Ilich*. Madrid: Escuela de Letras, 1994. pp. 182-188

en el mundo occidental sigue siendo mayoritariamente hospitalaria<sup>26</sup>. Por eso el buen hacer profesional del MF incluye tratar de facilitar en lo posible el fallecimiento en el propio domicilio, aunque ello suponga más carga de trabajo. La planificación anticipada de decisiones es aquí una herramienta esencial.

Pero tampoco hay que hacer de esta cuestión un principio inamovible. Hay multitud de poderosas razones por las que puede ser conveniente, necesario y razonable facilitar la muerte en el hospital: difícil manejo clínico de síntomas complejos, claudicación familiar, entorno social que dificulta el cuidado domiciliario, etc. Esta decisión, muerte en casa o en el hospital, deberá ser, por tanto, personalizada e individualizada en cada caso, articulando adecuadamente los deseos previos del paciente y el confort personal y familiar.

### ¿Quién debería llevar el mapa y recorrer el territorio junto con el paciente? Atención Primaria

No es infrecuente que algunos MF de este país, metidos en el proceso de pérdida progresiva de competencias, piensen que la atención domiciliaria, sea en procesos de muerte o en procesos crónicos, es una actividad poco importante o residual<sup>27</sup>. Incluso hay ya lugares de España donde ha comenzado a externalizarse y privatizarse, sin que ello haya levantado grandes protestas entre los profesionales. De hecho, es muy posible que algunos lo hayan percibido como una «mejora», y ya hay quien afirma que proporciona mayor «calidad»<sup>28</sup>. Pero habrá que preguntarse si esta hipotética ganancia no es precisamente la consecuencia de un debilitamiento gradual, quizás deliberado, de la AP en España, de sus recortes progresivos y crecientes en financiación y de la desmotivación acelerada de sus profesionales. La solución no debería ser en tal caso «dispensarizar», «externalizar» y..., finalmente, «privatizar» la atención domiciliaria, sino reforzar, renovar y facilitar la tarea de la AP, en el marco del sistema sanitario público, desde la perspectiva de la integralidad y la longitudinalidad que la caracterizan.

En línea consecuente con lo anterior, sucede que algunos MF de España piensan que los cuidados paliativos y la atención a los procesos de muerte no son algo de su competencia o los consideran algo demasiado complejo o emocionalmente molesto. Por eso ven con buenos ojos el afán de expansión de los «especialistas» en cuidados paliativos, con su deseo de asumir esta competencia alimentando la apertura de unidades o equipos de paliativos extrahospitalarios. Y no es que no sean necesarias unidades o especialistas de esta materia, pero una buena red de cuidados paliativos, como una de crónicos, tiene que te-

ner como eje y bastión principal la AP, mientras que los dispositivos específicos de cuidados paliativos tienen que tener siempre una función complementaria<sup>29</sup>. Lograr una atención sanitaria de los procesos de muerte con alta calidad científico-técnica, ética y humana pasa por hacer responsables directos y principales de ello a los profesionales de AP. Se sabe que la implicación directa del MF garantiza la calidad, integralidad y longitudinalidad en el viaje por el territorio que lleva a la puerta de la muerte de sus pacientes<sup>30</sup>.

### En el postterritorio: el duelo, la memoria

El viaje se acaba. La experiencia más inmediata cuando la muerte finalmente llega al otro es la de un vacío repentino. El cadáver hace presente de forma inmediata la experiencia de la ausencia definitiva y radical del que se ha ido. El cadáver es un presente que atestigua el pasado de lo que el otro fue. Por eso se le debe un enorme respeto.

Tras la muerte del otro, viene la memoria. Y para el que se queda de este lado, encauzar la memoria es esencial para que esa muerte pueda ser, a pesar de la ausencia, una experiencia humanizadora. Por eso la tarea del MF no termina con la muerte del paciente. Se prolonga en el acompañamiento de sus seres queridos por el territorio de la memoria, por el territorio del duelo<sup>31</sup>.

Solo cuando al dolor y al sufrimiento ligado al recuerdo del que partió, se suceda la memoria tranquila que vivifique el presente de sus seres queridos, podrá dar el MF por terminado el largo viaje por el territorio de la vida del que fue su paciente.

### Epílogo: morir en algún lugar

«*F died nowhere*». Así termina John Berger el relato de la vida y muerte de F (tabla 2)<sup>32</sup>. Con esta frase demoledora, típica de su estilo austero y directo, traducida en la versión castellana como «F no murió en lugar alguno», Berger nos arroja a la necesidad de respetar y cuidar los elementos que ayudan a las personas a transitar, sin perderse, el territorio biográfico que les lleva hacia la muerte. La muerte solo encuentra su sentido si aparece iluminada por las historias, los lugares, los olores, los objetos, los recuerdos, las imágenes, los sentimientos que dieron sentido a la vida. Quizás el horror de la medicina tecnológica e hiperracionalizadora, hija de este cruel capitalismo avanzado, sea no haber advertido que en sus aparentes éxitos late una pulsión destructiva y deshumanizadora. Ser MF es rebelarse contra esa pulsión, para lograr que todos los «Fs» puedan siempre morir... en «algún lugar».

TABLA 2

## UNA HISTORIA

F tenía 95 años y, si bien caminaba tan encorvado como una navaja a medio abrir, se preparaba las comidas, leía el periódico y seguía lo que sucedía en Oriente Medio. Desde la muerte de su esposa, ninguna mujer había vivido en la granja. Sus hijos, que sí lo hacían, habían aumentado el número de vacas lecheras de tres (cuando iban a la escuela) hasta las más de cien actuales. A medida que F envejecía, sus hijos, que creían en el trabajo, lo aceptaron tal como era y no trataron de cambiarlo. Era un hombre que pensaba, rezaba y no trabajaba mucho. Era anarquista por temperamento. Respetuoso y obstinado al mismo tiempo. Hace poco los hijos reconstruyeron toda la casa, pero dejaron intacta su habitación, ubicada junto a la cocina, para que pudiera seguir dando exactamente los mismos pasos, seguir con su rutina de cortar verduras para la sopa, rezar, encender la pipa y tratar de contestar sus propias preguntas.

F murió hace dos martes. Por la tarde, apenas antes de la hora de ordeño, los hijos lo hallaron en el suelo junto a su cama. Le costaba respirar. Telefonaron a todos los lugares posibles. Solo los bomberos locales contestaron. Alrededor de las diez de la noche, los bomberos trasladaron a F al hospital de la ciudad más cercana, donde murió a las cinco de la mañana. Retirado con precipitación de su casa, pasó las últimas horas de su larga vida con escasa atención médica. En tales circunstancias, de las que ninguno de los involucrados tuvo la culpa, murió separado arbitrariamente de toda la experiencia humana, aprendida en el transcurso de siglos, relacionada con la tarea de estar con y acompañar a los moribundos.

En su juventud había pocos médicos en esta región alpina y las personas estaban acostumbradas a manejar la enfermedad (y la muerte) entre ellas. Para el momento en que nacían los hijos había un servicio médico nacional: los médicos recibían llamadas en plena noche y acudían a las casas; los hospitales se ampliaron. Poco a poco, la población empezó a depender de un consultorio médico profesional y a tomar pocas decisiones por sí misma.

Hace diez años, con la privatización y la desregulación, las cosas volvieron a cambiar. En la actualidad, la atención médica en un caso de emergencia quedó reducida a un servicio de transporte compulsivo. F no murió en lugar alguno.

JOHN BERGER

Publicado en: Heath I. Ayudar a morir. Buenos Aires: Katz Editores; 2008. pp. 7-9.

## Resumen

Un abordaje integral de la atención al final de la vida de un paciente exige que el MF sea consciente del territorio ignoto que va a transitar y que elabore un mapa que le ayude en ese viaje. Previamente, el MF debería haber transitado otros territorios de aprendizaje. Uno es el de la conciencia sobre la propia muerte, otro es el descubrimiento de la experiencia de la muerte a través de la muerte de los otros y, por último, queda el territorio de la muerte en el contradictorio ámbito de la medicina.

El mapa para navegar el territorio de los últimos días de la vida de un paciente contiene lugares de interés sobre cuestiones conceptuales, normativas, técnicas, emocionales, espirituales y de planificación anticipada que el MF tiene que conocer. Por último, se realizan consideraciones sobre el lugar de la muerte, el papel de los MF y la atención al duelo.

## Lecturas recomendadas

Heath I. Ayudar a morir. Buenos Aires: Katz Editores; 2008.

*Este minúsculo libro, de una de las MF más influyentes del mundo, constituye un viaje apasionante y apasionado por el territorio del acompañamiento de los moribundos. El barco del relato despliega como velas principales, para hacer avanzar el viaje, la poesía. Prólogo y epílogo de John Berger.*

Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Escuela de Letras; 1994.

*La brevedad del texto de Tolstói hace que la densidad emocional se acumule hasta límites increíbles. El relato del diagnóstico, tratamiento y muerte por cáncer del Insigne jurista de la corte del zar, Iván Ilich, es un compendio abreviado de las muchas sombras y algunas luces de la atención a los pacientes terminales.*

Roth P. Patrimonio. Una historia verdadera. Barcelona: Seix Barral; 2003.

*Con su habitual estilo reflexivo y satírico, pero tierno, Philip Roth cuenta el proceso de diagnóstico, tratamiento y muerte de su padre, Herman Roth, en su Newark natal. Incluye un relato de un proceso de planificación anticipada y la firma de un testamento vital.*

## Bibliografía

1. Landsberg PL. Ensayo sobre la experiencia de la muerte y el problema moral del suicidio. Madrid: Caparrós Editores; 1995.
2. Berger J. Doce tesis sobre la economía de los muertos. En: Heath I. Ayudar a morir. Buenos Aires: Katz Editores; 2008. pp.123-6.
3. Armengol R. Sobre la propia muerte y la de los otros: una reflexión humanística desde la clínica y la psicología psicoanalíticas. Quadern CAPS. 1995;23:18-26.
4. Cerrillo-Vidal JA, Serrano-del Rosal R. Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Documento de trabajo. [Internet.] Córdoba: IESA-CSIC; 2010. [consultado el 3 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://digital.csic.es/>
5. Baudouin JL, Blondeau D. La ética ante la muerte y el derecho a morir. Barcelona: Herder, 1995.
6. Meléndez A. Recursos en la red en cuidados paliativos. AMF (Actualización en Medicina de Familia); 2014. [Internet]. [consultado el 12 de febrero de 2017]. Disponible en: [http://amf-semfyc.com/web/article\\_ver.php?id=1282](http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1282)

7. Simón P, Barrio IM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*. 2008;23(6):271-85.
8. Melguizo M, Simón P, Arriba B. Eutanasia y suicidio asistido. *AMF*. 2015;11(7):384-91.
9. Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea. Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia. BOCC Serie B 77-1, 30 de enero de 2017. [consultado el 12 de febrero de 2017]. Disponible en: [http://www.congreso.es/public\\_oficiales/L12/CONG/BOCC/B/BOCC-12-B-77-1.PDF](http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCC/B/BOCC-12-B-77-1.PDF)
10. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and practices of euthanasia and physician assisted suicide in the United States, Canada and Europe. *JAMA*. 2016 Jul 5;316(1):79-90. doi: 10.1001/jama.2016.8499
11. Simón P, Melguizo M, Ceballos P. El consentimiento informado en Medicina de Familia. *AMF*. 2015;11(8):447-55.
12. Asociación Médica Mundial (AMM). Declaración de la AMM sobre la Atención Médica al Final de la Vida. Adoptada por la 62.ª Asamblea General de la AMM, Montevideo, Uruguay, octubre 2011. [Internet]. Disponible en: [http://www.wma.net/es/30publications/10policies/e18/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[to-Page\]](http://www.wma.net/es/30publications/10policies/e18/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[to-Page])
13. Comité de Bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. [Internet.] Barcelona: Generalitat de Catalunya-Departament de Salut, 2010. [consultado el 13 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/cbcfvidaes.pdf>
14. Quill TE, Cassel CK. Nonabandonment: a central obligation for physicians. *Ann Intern Med*. 1995 Mar 1;122(5):368-74.
15. Organización Médica Colegial. Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. 2011. [Internet]. [consultado el 12 de febrero de 2017]. Disponible en: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo\\_deontologia\\_medica.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf)
16. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Codi de Deontologia. 1997-2005. [Internet]. [consultado el 12 de febrero de 2017]. Disponible en: [http://www.comb.cat/cat/collegi/docs/codi\\_deontologic.pdf](http://www.comb.cat/cat/collegi/docs/codi_deontologic.pdf)
17. Atención al paciente al final de la vida [número monográfico]. *AMF*. 2014;10(5).
18. Consejería de Salud y Bienestar Social. Protocolo para el seguimiento del tratamiento farmacológico individualizado en pacientes con sedación paliativa. [Internet.] Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social - Junta de Andalucía, 2012. [consultado el 12 de febrero de 2017]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csah/galerias/documentos/p\\_2\\_p\\_2\\_planes\\_integrales/sedacion\\_paliativa.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csah/galerias/documentos/p_2_p_2_planes_integrales/sedacion_paliativa.pdf)
19. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat (Madrid)*. 1996;3:114-21.
20. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Escuela de Letras; 1994. pp. 182-188
21. Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo de trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. [Internet] Disponible en: [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo\\_9.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo_9.pdf)
22. Simón P, Tamayo MI, Esteban MS (coords). Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social, Junta de Andalucía, 2013. [Internet] Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csah/contenidos/Informacion\\_General/c\\_2\\_c\\_8\\_voluntad\\_vital\\_anticipada/planificacion\\_anticipada\\_de\\_decisiones\\_SSPA.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csah/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf)
23. Delgado S, González S, Lasmarias C, Vila L, Blay C (coords). Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades. [Internet.] Barcelona: Generalitat de Catalunya, 2015. Disponible en: [http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans\\_sectorials\\_i\\_interdepartamentals/PIAISS/PIAISS\\_guia\\_PDA.pdf](http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/PIAISS_guia_PDA.pdf)
24. Medina Salas V, Melguizo Jiménez M, Simón Lorda P. Limitación de actuaciones al final de la vida. Entre el criterio profesional y la autonomía del paciente. *AMF*. 2016;12(9):1925.
25. National Consensus Project (NCP) for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. [Internet.] Third Edition. Pittsburgh PA (USA): NCP, 2013. [consultado el 12 de febrero de 2017]. Disponible en: [http://www.nationalconsensusproject.org/NCP\\_Clinical\\_Practice\\_Guidelines\\_3rd\\_Edition.pdf](http://www.nationalconsensusproject.org/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf)
26. Ruiz-Ramos M, García-León FJ, Méndez-Martínez C. El lugar de la muerte en Andalucía: influencia de la edad, sexo y causa de defunción. *Rev Clin Esp*. 2011;211(3):127-32.
27. Corrales-Nevado D, Alonso-Babarro A, Rodríguez-Lozano MÁ. Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. [Internet.] 2012 Mar;26 Suppl 1:63-8. [consultado el 12 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.gacetasanitaria.org/es/continuidad-cuidados-innovacion-redefinicion-papeles/articulo/SO21391111003700/>
28. Gorina M, Limonero JT, Penart X, Jiménez J, Gassó J. Comparación de la satisfacción de los usuarios de atención domiciliaria: modelo integrado vs. modelo dispensarizado. *Aten Primaria*. 2014;46(6):276-82.
29. Meléndez A. Cuidados paliativos y Atención Primaria. ¿Sola, soportada o sustituida? Editorial. *AMF*. 2014;10(5):241-2.
30. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H. Does persistent involvement by the GP improve palliative care at home for end-stage cancer patients? *Palliat Med*. 2006;20:507-12.
31. Mínguez J, Ruiz M. Atención al duelo. *AMF*. 2015;11(5):300-3.
32. Berger J. Una historia. En: Heath I. Ayudar a morir. Buenos Aires: Katz Editores; 2008. pp.7-9.

## No todo es clínica



# Eutanasia. Situación legislativa en el mundo

**Fernando Leon Vazquez**

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. CS San Juan de la Cruz. Pozuelo de Alarcón. Madrid. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Francisco de Vitoria. Grupo Lex Artis. Somamfyc. Miembro del Comité de Ética Asistencial Dirección Asistencial Noroeste. Servicio Madrileño de Salud.

**Beatriz Ogando Diaz**

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. CS Casa de Campo. Madrid. Grupo de Trabajo de Bioética. Somamfyc. Miembro del Comité de Ética Asistencial Dirección Asistencial Noroeste. Servicio Madrileño de Salud.

**Santiago Alvarez Montero**

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Vicedecano de Formación Integral y profesor de Humanidades Médicas. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Francisco de Vitoria. Madrid. Miembro del Comité de Ética Asistencial Dirección Asistencial Noroeste. Servicio Madrileño de Salud.

### Puntos clave

- La eutanasia requiere del médico una acción deliberada, directa, solicitada voluntariamente, ante una situación de enfermedad con sufrimiento insoportable.
- En el suicidio médicamente asistido, el médico proporciona, a petición del paciente, los medios intelectuales o materiales para que pueda quitarse la vida cuando desee.
- Está autorizada en los Países Bajos, Bélgica, Luxemburgo, Suiza, Colombia y algunos estados de Estados Unidos, Canadá y Australia.
- En los Países Bajos se legalizó en 2002, sus formas de «terminación de la vida a petición» y «suicidio asistido» suponen un 4,5% del total de los decesos.
- Bélgica lo legalizó en 2002, no admite el suicidio asistido; por el contrario, Suiza solo permite esta forma, pues no considera la eutanasia como un acto médico.
- Todas las legislaciones promocionan el desarrollo de unos cuidados paliativos de calidad.
- Se admiten las instrucciones previas y la planificación anticipada de cuidados como formas de expresión anticipada de la voluntad de terminación asistida de la vida.
- Se respeta la objeción de conciencia de los profesionales.
- Antes de la eutanasia, otro médico independiente controla los requisitos; después de ella, debe comunicarse a una comisión que analiza el caso y da o no el visto bueno.
- El médico de familia debe garantizar el respeto a la voluntariedad (sin coacción), que reúne los requisitos legales y practicar la eutanasia con corrección técnica.

### Introducción

En pleno debate parlamentario sobre la posibilidad de legalización de la eutanasia en España, en este trabajo se repasa la situación de esta práctica en el mundo. El propósito es definir los términos e informar sobre los requisitos, los procedimientos, los sistemas de control, la experiencia y el papel de los médicos, en concreto de los médicos de familia, en los estados en los que se ha legalizado o despenalizado la eutanasia (tabla 1). No se defiende opción alguna en relación con la eutanasia o el suicidio asistido, sino que se aporta información útil para una deliberación sobre estas prácticas.

### Qué es y qué no es «eutanasia»

Etimológicamente, la palabra *eutanasia* significa «buena muerte», concepto que podría aplicarse a cualquier situación de fallecimiento en la que el curso natural de una enfermedad terminara con la vida sin sufrimiento. Hoy se circunscribe a la intervención sanitaria deliberada encaminada a poner fin a la vida de un paciente capaz, a petición expresa de este, cuando su situación clínica o bien es terminal, o bien ocasiona un sufrimiento inaceptable, tras haber agotado otras alternativas razonables.

Al ser un tema rodeado de un debate con posturas enfrentadas, es muy relevante definir con precisión el término y así asegurar que *todos hablamos de lo mismo*. Se adoptarán las definiciones propuestas por Miguel Melguizo, Pablo Simón y Beatriz Arriba<sup>2</sup>:

Eutanasia: actuación de un profesional sanitario que produce de forma deliberada la muerte de su paciente con

Tabla 1

Cronograma de la legalización/ despenalización de la ayuda a morir				
Año	Estado	Eutanasia	SMA	Suicidio asistido
1918	Suiza			X
1997	Colombia*	X		
1997	Oregón (EE. UU.)		X	
2002	Países Bajos	X	X	
2002	Bélgica	X		
2009	Luxemburgo	X	X	
2009	Washington y Montana (EE. UU.)		X	
2013	Vermont (EE. UU.)		X	
2015	Canadá		X	
2015	Colombia*	X		
2016	Colorado y California (EE. UU.)		X	
2018	Hawái (EE. UU.)		X	
2019	Victoria (Australia)	X	X	

\*En Colombia se despenaliza en 1997 y se regula en 2015. SMA (suicidio médicamente asistido).

una enfermedad irreversible, porque este se lo pide de forma expresa, reiterada, informada y capaz, por tener una vivencia de sufrimiento derivada de su enfermedad que experimenta como inaceptable, y que no se ha conseguido mitigar mediante otras intervenciones.

**Suicidio médicamente asistido:** actuación de un profesional sanitario mediante la que proporciona, a petición expresa y reiterada de su paciente capaz y con una enfermedad irreversible que le provoca un sufrimiento que experimenta como inaceptable y no se ha conseguido mitigar por otros medios, los medios intelectuales o materiales imprescindibles para que pueda terminar con su vida suicidándose de forma efectiva cuando lo desee.

Para que pueda ser calificado como «eutanasia», un caso debe reunir todas las siguientes características<sup>2</sup>:

1. **Activa.** La mera omisión de un acto, salvo que se trate de un acto debido (obligatorio), no es eutanasia. La eutanasia requiere una determinada acción positiva. Debe desterrarse el término «eutanasia pasiva», que algunos confunden con la limitación o adecuación del

esfuerzo terapéutico. Esta nada tiene que ver con la eutanasia, y consiste en «retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando la situación clínica y el pronóstico de vida limitada así lo aconsejen»<sup>4</sup>; supone una buena práctica médica y es exigible deontológica y legalmente.

2. **Voluntaria.** De forma expresa, firme, reiterada y manifestada en condiciones de libertad, información y competencia suficiente. Se admiten formas *diferidas* de expresión de la voluntad, a través de la planificación anticipada de decisiones e instrucciones previas. También manifestaciones *tácitas* de la voluntad, mediante actos positivos que expresen indubitablemente una intención. Sin embargo, es discutible que esa voluntad la pueda manifestar un tercero en representación del paciente (por ejemplo, los padres en nombre del hijo) en ausencia de un elemento de expresión voluntaria del sujeto. No existe, por lo tanto, la «eutanasia involuntaria»: la producción de la muerte de alguien sin contar con su voluntad es una forma de *homicidio*.
3. **Directa.** La acción realizada busca como finalidad principal acabar con la vida y el sufrimiento del paciente. Si la acción tiene otro objetivo, por ejemplo, el control de síntomas como el dolor (*sedación paliativa*), aunque acorte secundariamente la vida, no es eutanasia. Estas intervenciones con «doble efecto» forman parte de la buena práctica profesional y son exigibles en determinadas situaciones clínicas<sup>4</sup>. No existe, por lo tanto, la mal llamada «eutanasia indirecta».
4. Indicada y realizada por uno o más médicos o, en su defecto, realizada por profesionales sanitarios cualificados, idealmente con relación asistencial con el paciente, pero reconociendo el derecho a la objeción de conciencia de los profesionales. La intervención de un lego para facilitar la muerte de un enfermo a su solicitud es *cooperación al suicidio*, no eutanasia.
5. El ámbito de la eutanasia es la enfermedad: una situación de padecimiento físico o psíquico intolerable, que no puedan ser atenuado por actuaciones convencionales, o bien una patología incurable (terminal o no) y discapacitante. No existe eutanasia fuera del contexto de la enfermedad. La colaboración activa para terminar con la vida de una persona sana atendiendo a su voluntad se tipifica como *cooperación o auxilio al suicidio*.

El término «eutanasia» sin adjetivar se refiere exclusivamente a la acción directa, solicitada voluntariamente, practicada por un médico ante una situación de enfermedad.

### El debate: argumentos a favor y en contra

Quienes se posicionan a favor del derecho a la eutanasia fundamentan su postura en algunos de estos principios:

- **Dignidad inalienable** de las personas en su toma de decisiones, tanto en la vida como en el proceso de morir.

- **Autonomía.** La capacidad de autogobernarse, hasta el punto de determinar el cómo y cuándo morir, es irrenunciable.
- **Respeto a las decisiones íntimas y personalísimas,** tanto para las personas que solicitan ayuda para morir como para las que no. La despenalización (con garantías suficientes) no obliga a nadie a solicitar ayuda para morir. Si se respeta la decisión personal de limitar o suspender tratamientos que ya no aportan confort ni calidad de vida, se debería respetar igualmente la decisión de adelantar la muerte esperada.
- **Libertad y disponibilidad de la vida.** La vida es un bien del que cada persona es titular y del que puede disponer cuando el sufrimiento supera las posibilidades de ser soportado, aun con los mejores cuidados paliativos (no son una opción excluyente).
- **Libertad de conciencia.** Cualquier estado aconfesional, respetando la objeción de conciencia individual de los profesionales, debe rechazar que se imponga desde una parte de la sociedad una determinada interpretación religiosa de la vida como sagrada, que impida la ayuda a morir.
- Existe el derecho a la protección de la vida; pero no una obligación de vivir a cualquier precio. La calidad de vida es más importante que la cantidad, el sufrimiento es prescindible e indeseable.
- **No tiene necesariamente que ser considerado un acto médico.** Se puede ofrecer ayuda a morir sin intervención médica directa.
- **Confianza en el cuidado integral y el no abandono,** ofreciendo la respuesta última al alivio del sufrimiento extremo si el paciente lo demanda. Hay médicos que se muestran partidarios de la ayuda a morir en casos concretos.
- La ayuda a morir pretende evitar tanto el encarnizamiento terapéutico como el prolongar la agonía de forma cruel e innecesaria.
- La ayuda a morir no excluye la mejor intervención paliativa disponible. Se puede entender como el último escalón de unos cuidados paliativos inclusivos y respetuosos. Se sabe que los mejores cuidados paliativos no resuelven todos los casos.
- Aunque las peticiones de ayuda a morir sean escasas, existen otras leyes que amparan los derechos de las minorías.
- **Motivos económicos.** En un contexto de recursos limitados la ayuda a morir podría responder a intereses economicistas del sistema sanitario o de las familias.
- La ayuda a morir crearía una cultura tendente a frenar la implicación tanto científica como asistencial de algunos profesionales de la salud en la atención a enfermos sin posibilidad de tratamiento curativo que requieren muchos recursos.
- **Algunas decisiones autónomas deben tener límites legales y morales,** si es que pueden contribuir a un deterioro de la vida social.
- **Las personas pueden decidir poner fin a su vida;** pero no se puede exigir por ley que un tercero les ayude a ello.
- **No es un acto médico.** Ningún médico debería ayudar a morir a ningún paciente en ningún caso, pues es contrario a la deontología médica.
- **Riesgo de «pendiente resbaladiza».** Si las garantías no son suficientes, con una aceptación social cada vez mayor, podría terminar eliminándose a personas no productivas, o cuyo cuidado fuera costoso, generando una desprotección de los más vulnerables.
- La legislación de la ayuda a morir genera una cultura en la que las poblaciones vulnerables se sienten como una carga social, provocando una presión moral, social o efecto llamada para ese tipo de enfermos.
- La optimización de los cuidados paliativos reduciría al mínimo las peticiones de ayuda a morir, haciéndolas excepcionales.

Quienes se oponen a la eutanasia destacan estos principios:

- **La vida humana tiene un valor tal** (como valor en sí mismo y como soporte de otros valores) que no se debe vulnerar (o eliminar) de forma activa. La legislación contempla tradicionalmente el derecho a la vida, no el derecho a la muerte.
- **Confianza.** La ayuda a morir involucra a sanitarios, que la sociedad vincula al cuidado de las personas, no a su eliminación. Ello deteriora la confianza de la sociedad en los profesionales.

## Situación en los Países Bajos

El modelo holandés es pionero en el reconocimiento de la eutanasia para sus ciudadanos. Nos extenderemos en este modelo por su mayor experiencia y su regulación actualizada. El proceso de legalización nació en 1973, cuando el Tribunal de Leeuwarden absolvió a la doctora Postma por un caso de eutanasia<sup>5</sup>, poniendo de manifiesto una práctica tolerada al margen de la ley. A partir de entonces se inició una reflexión colectiva, en la que participaron de forma activa los profesionales a través de la Real Asociación Médica Holandesa, que en 1984 publicó los criterios médicos para la práctica de la eutanasia.

Este proceso propició la aprobación parlamentaria de la Ley de terminación de la vida a petición y de ayuda al suicidio (Procedimientos de Revisión), en vigor desde abril de 2002, revisada en 2007 y 2012. La norma se completa con un manual práctico elaborado por los Comités Regionales de Revisión de la Eutanasia, el último de 2018<sup>6</sup> (la versión del anterior código de 2015 está disponible en español<sup>7</sup>).

El sistema legal vigente es el de despenalización. Los artículos 293 y 294 del Código Penal castigan con penas de hasta 12 años a quien quite la vida a alguien atendiendo a

TABLA 2

### Obligaciones del médico holandés que accede a practicar la eutanasia<sup>6</sup>

1. Estar convencido de que la solicitud del paciente es voluntaria y reflexionada
2. Estar convencido de que el sufrimiento del paciente es insoportable, sin perspectivas de mejora
3. Haber informado al paciente sobre su situación y su pronóstico
4. Haber llegado a la conclusión, junto con el paciente, de que no hay una alternativa razonable en su situación
5. Haber consultado al menos a otro médico independiente, que debe ver al paciente y dar una opinión por escrito sobre si se han cumplido los criterios de atención referidos
6. Realizar una asistencia médica y una atención técnicamente correctas para poner fin a la vida del paciente o ayudarle a suicidarse

su petición; sin embargo, no es punible cuando se dan determinados requisitos (tabla 2):

- **Voluntario:** el médico debe llegar al convencimiento de que no existen amenazas o coacción (factor externo) especialmente de los familiares encargados del cuidado del enfermo, y de que la voluntad está bien fundamentada. Los comités recomiendan al médico tener una entrevista a solas con el paciente cuando haya sospechas.
- **Competencia:** el paciente es capaz de comprender la información sobre su situación, pronóstico y alternativas. Si la competencia (factor interno) fuera dudosa (demencia avanzada), se tienen en cuenta las voluntades anticipadas o se consulta con otro especialista.
- **Fundamentado:** el paciente reflexionará seriamente, apoyado en la información facilitada por el médico sobre su pronóstico y alternativas, y resueltas sus dudas. La solicitud debe ser coherente y persistente, pero no se exige que sea reiterada.
- **Mayor de 12 años.** Por encima de los 18 años de edad, la decisión le corresponde en exclusiva al paciente. Desde los 16 años, los padres son consultados, pero no se requiere su consentimiento. Entre los 12 y los 16 años de edad, la solicitud procederá del paciente y sus padres, que consentirán.
- **Expresa, pero no siempre escrita.** Puede ser verbal o incluso con gestos inequívocos. En ningún caso puede ser autorizada por un tercero, un familiar o un representante. Sin embargo, sí que pueden advertir al médico del deseo del paciente para iniciar una conversación al respecto.
- **Voluntad anticipada.** Se admite la declaración de voluntad anticipada, verbal o escrita, equivalente a las «instrucciones previas» en España. A través de esta declaración, el paciente refleja su deseo de terminar con su vida en determinadas circunstancias cuando, llegadas estas, no sea capaz de expresarse por sí mismo.

- **Ocasionado por un sufrimiento insoportable y sin posibilidades realistas de mejora.** Los cuidados paliativos se ofrecen como posibilidad alternativa. El sufrimiento puede ser tanto físico como psicológico, por un solo problema o por la suma de varios, por agotamiento vital o por la dependencia. No es un requisito que sea una enfermedad terminal, no se refiere a determinada expectativa de vida. Si el paciente está en coma y no es consciente de su sufrimiento, se prohíbe expresamente la eutanasia, salvo instrucción previa. También se prohíbe la eutanasia por «vida completada» en ancianos sin una perspectiva ilusionante de vida, pero sin una enfermedad o sufrimiento relevantes.
- **Sin alternativas razonables:** no necesariamente de curación, sino de alivio del sufrimiento, conforme al criterio consensuado del médico y el paciente. Una alternativa invasiva, prolongada o de resultados inciertos no se considera razonable, tampoco la sedación paliativa se considera como «alternativa».
- **Realizado por un médico:** se recomienda que sea el que atiende al paciente, idealmente su médico de familia, pero no es un requisito. Si otro médico practica la eutanasia, dispondrá antes de datos suficientes sobre la situación clínica, e informará posteriormente de la frecuencia y contenido de las conversaciones que tuvo con el paciente.
- **«Suicidio asistido» (SA) o «terminación de la vida a petición» (TVP).** Ambas modalidades son válidas, según el fármaco sea autoadministrado (SA) o sea el médico quien lo administre (TVP). Nunca puede ser un tercero (familiar o amigo) quien lo haga. En ambos casos, el médico prescribe el tratamiento y supervisa el proceso de la agonía (el paciente puede pedir al médico que salga de la habitación, pero estará cerca por si debe intervenir).
- **Diligente:** el médico que practique la eutanasia deberá actuar técnicamente conforme a los criterios de la buena praxis médica en la terminación de la vida. Estos criterios están definidos y se refieren a los fármacos administrados, la dosis y la profundidad del coma inducido, y son establecidos por la Real Asociación Médica Holandesa y la Asociación Holandesa para el Progreso Farmacéutico.
- **Consultado:** el médico que va a practicar la eutanasia debe consultar con un médico independiente que debe ver al paciente y dar su opinión por escrito sobre el cumplimiento de los requisitos. Será independiente respecto del paciente (no puede tratarle, ni ser un familiar o un amigo médico) y respecto del médico consultante (no pueden trabajar en el mismo centro, ni ser familiares, ni tener dependencia jerárquica). Hay médicos con formación específica en materia de eutanasia, pero puede ser cualquier otro colega, incluso puede consultarse con varios. La opinión del médico independiente no es vinculante; si se realiza la eutanasia en contra de su criterio, se tendrá que justificar la decisión discrepante ante el comité.

- **Controlado:** no requiere una autorización judicial o administrativa previa, el control se realiza *a posteriori*. El control comienza informando inmediatamente al forense municipal, dado que no se trata de una muerte natural, que a su vez informa al Comité Regional de Supervisión. Si el Comité comprueba que se han satisfecho todos los requisitos, concluye la investigación. En caso contrario, puede pedir información adicional o incluso citar a los médicos para justificarse. Si persiste la duda, se informará a la Inspección Sanitaria y al Ministerio Fiscal para que investiguen al médico.

El papel del médico de familia es clave, ya que es quien trata al paciente de forma habitual, a menudo es quien recibe la petición, la evalúa y practica la eutanasia. También puede participar en calidad de médico independiente que analiza el caso a petición de un colega. Cuando el médico no quiera realizarla por motivos de conciencia, debe traspasar la solicitud junto con la historia clínica a otro colega que asuma la petición y reevalúe al paciente antes de practicar la eutanasia.

En 2016<sup>8</sup> se comunicaron 6.091 eutanasias, un 4% del total de fallecimientos en los Países Bajos. En 2017<sup>9</sup> se confirmó una tendencia al alza, con 6.585 casos (4,4% del total de fallecidos). Los comités estiman que existe una infranotificación.

Fueron un 51% hombres, un 77% mayores de 70 años, un 68% por cáncer, un 7% por enfermedades neurológicas degenerativas (párkinson, esclerosis múltiple, esclerosis lateral), un 5% por causas vasculares y un 3,5% por causas pulmonares<sup>8</sup>. El suicidio asistido fue minoritario (3,5%), el resto «terminación de la vida a petición». El médico de familia fue quien practicó un 85% de las eutanasias, un 80% a domicilio.

Los comités reconocen problemas con la admisión de solicitudes de menores (solo un caso en 2016, tres en 2017) y dificultades en la valoración de la capacidad en pacientes psiquiátricos (1% de las eutanasias practicadas), con demencia (2%), o con conciencia disminuida previamente a la solicitud. También tienen dificultades de valoración de los ancianos con varios síndromes geriátricos, pero sin ninguna patología médica relevante (4%), que podrían encuadrarse en los casos de «vida completada», sin cobertura legal para la eutanasia.

El control es posterior a la eutanasia. Un 80% no ofrecieron dudas de su legalidad (aceptación directa); el resto, unos 1.200, fue revisado por los comités por su complejidad o por falta de información<sup>7</sup>. En 77 casos (1,3%) fue necesaria una investigación adicional del comité, concluyendo que no se siguieron los requisitos legales en 10 casos (0,16%)<sup>8</sup>. En los últimos 5 años han sido juzgados cinco médicos por no cumplir los criterios legales establecidos.

## Situación en Bélgica

El debate surgió en fechas similares al holandés, avanzó de forma más lenta, pero en 1994 habían fracasado en el Parlamento ocho proyectos de ley de despenalización<sup>5</sup>. En 1997, el Comité Belga de Ética recomienda legislar esta materia. La eutanasia era una práctica habitual no legislada, estimada en un 1,3% de los fallecimientos en la región de Flandes<sup>10</sup>. El largo debate culminó en mayo de 2002 con la aprobación simultánea de tres normas: Ley de Derechos de los Pacientes, Ley de Cuidados Paliativos y Ley de Eutanasia. Esta última exigía unos requisitos para su práctica:

- **Voluntariedad:** procedente de un paciente consciente y capaz de expresarse, sin presiones externas.
- **Demanda actual o anticipada:** las instrucciones previas son admitidas como expresión válida de la voluntad si fueron redactadas hace menos de 5 años.
- **Por escrito:** si el paciente no puede firmar, lo hará un adulto en su lugar delante del médico. No basta que sea verbal.
- **Informada:** sobre esperanza de vida, posibilidades terapéuticas si existen, incluyendo los cuidados paliativos.
- **Reflexionada y reiterada:** el médico realizará varias entrevistas con el paciente, que podrá discutir la decisión con sus allegados, incluso puede autorizar al médico para que hable directamente con ellos.
- **Condicionada por un sufrimiento físico o mental constante, insoportable e inabordable por otras vías.**
- **Mayor de edad o menor emancipado.** En caso de menor no emancipado existen algunas restricciones:
  - Requiere el consenso del menor y sus padres.
  - No puede fundamentarse únicamente en el sufrimiento mental.
  - Debe consultarse con un psiquiatra o psicólogo infantil sobre la competencia para decidir.
  - No puede ser anticipada, ni basada únicamente en instrucciones previas.
- **Valorada por todo el equipo que atiende al paciente, incluyendo enfermería.**
- **Consultada con un médico independiente del paciente y del médico tratante, que examinará al paciente, su historial, asegurándose de la gravedad, la constancia, y la imposibilidad de curación e insoportabilidad del sufrimiento.**
- **En el caso de pacientes no terminales (muerte no inminente), se consultará pasado un tiempo con un tercer médico, también independiente, psiquiatra o de la especialidad de la patología principal, que determinará la persistencia del sufrimiento insoportable y que la solicitud se mantiene. Debe transcurrir al menos 1 mes desde la petición escrita y la práctica eutanásica.**
- **Realizada por un médico a petición, no necesariamente el que le atiende de forma habitual.** Al contrario que en los Países Bajos, no se permite el suicidio asistido (autoadministración de la droga letal).

- Registrando en la historia clínica cada paso. Se certifica como «muerte natural», surtiendo efectos civiles y de seguros de vida.
- Comunicada posteriormente antes de 4 días de practicada a la Comisión Federal de Control y Evaluación de la Eutanasia, para que confirme que se han cumplido todos los requisitos legales. En caso contrario, se dará parte a la fiscalía.
- Se reconoce el derecho a la objeción de conciencia del profesional. El médico comunicará sus razones al paciente o representante, lo reflejará en la historia clínica y se la cederá al colega que escojan.

En 2017<sup>11</sup> se comunicaron 2.309 eutanasias, un 2,1% del total de fallecimientos en Bélgica, cifras superiores a las de 2016 (2.029); la mayoría (78%) procedieron de Flandes, el resto en la zona francófona. Fueron un 51% hombres, un 65% mayores de 70 años, hubo un solo caso de un menor. Las enfermedades fueron: cáncer (61%), enfermedades neurológicas degenerativas (19%), vasculares (3,4%), pulmonares (3%), psiquiátricas (1,7%) y por pluripatología (19%). No eran situaciones terminales un 16% de los casos.

La voluntad se dedujo de instrucciones previas en una minoría de casos (1,4%). No hay datos de qué especialidad tenían los médicos tratantes; sin embargo, un 35,5% de los médicos independientes fueron médicos de familia. Un 45% falleció en su domicilio.

En la evaluación de los casos declarados, la Comisión aceptó directamente un 76,3% de los casos, para un 23,7% hubo que vulnerar el anonimato del comunicante para solicitarle información adicional por imprecisiones en el registro o interpretación errónea. Tras su análisis, solo un caso se consideró ilegal, porque faltaba la voluntad expresa del fallecido.

## Situación en Suiza

El artículo 115 del Código Penal suizo<sup>12</sup>, desde 1918, solo considera delito el suicidio asistido si la motivación fue egoísta; sin embargo, el auxilio al suicidio por motivos altruistas es impune. Entre los requisitos no se exige la participación de un médico, ni que el paciente sea terminal.

La eutanasia practicada por un médico no está permitida en Suiza, al contrario que en Bélgica y los Países Bajos. La Academia Suiza de Ciencias Médicas señala que el suicidio asistido «no forma parte de la práctica médica». Algunos médicos en Suiza son contrarios a ayudar al suicidio, por lo que hay hospitales que no ofrecen esta posibilidad. Se reconoce la importancia de los cuidados paliativos, que todavía no están extendidos a toda la población.

Las tasas de suicidio asistido no se recogen oficialmente. Las asociaciones que ayudan al suicidio identifican alrededor de 1.800 peticiones anuales, reduciéndose la

cifra de suicidios asistidos a unos 300 anuales, un 0,45% del total de las muertes en Suiza.

## Situación en Luxemburgo

La eutanasia y el suicidio médicamente asistido se legalizaron en el año 2009<sup>13</sup>, para pacientes adultos, capaces de tomar decisiones autónomas, con enfermedades incurables y terminales que les causen sufrimiento físico o psicológico constante e insoportable y sin posibilidad de alivio<sup>14,15</sup>.

El paciente lo solicita a través del documento de instrucciones previas, denominado «Disposiciones para el final de la vida», registrado de forma obligatoria y evaluado por la Comisión Nacional de Control y Evaluación. Esta será informada en un plazo máximo de 8 días tras el fallecimiento. El médico debe consultar con otro experto independiente, con el equipo de salud del paciente y con un representante designado por el paciente.

El médico de confianza del paciente es el encargado de realizarla; de ellos, un 17% fueron médicos generalistas<sup>16</sup>.

Entre 2009 y 2016 hubo 51 casos de muerte asistida<sup>16</sup>: 50 peticiones de eutanasia y una de suicidio asistido, algunos en su propio domicilio. La mayoría eran mayores de 60 años, y como causa fue mayoritario el diagnóstico de cáncer.

## Breve repaso a países no europeos<sup>17</sup>

- Estados Unidos. El suicidio médicamente asistido en mayores de 18 años con enfermedad terminal y pronóstico de vida inferior a 6 meses está despenalizado en siete estados de Estados Unidos<sup>18</sup>: Oregón (1997), Washington (2009), Montana (2009), Vermont (2013), Colorado (2016), California (2016) y Hawái (2018).
- En 2015, Canadá derogó la prohibición de la eutanasia y el suicidio asistido<sup>19</sup>, comenzando por Quebec (donde no se exige determinada esperanza de vida). En 2016, el Colegio de Médicos de Ontario publicó las «Directrices provisorias para la muerte asistida».
- Colombia es el único país de América Latina donde está permitida la eutanasia<sup>20</sup>, pero no el suicidio asistido. Se despenalizó en 1997 y se reguló en 2015.
- Australia. En la región de Victoria entrará en vigor el 19 de junio de 2019 para mayores de 18 años con una esperanza de vida entre 6-12 meses, en forma de eutanasia o suicidio médicamente asistido<sup>21</sup>.

## Conclusiones

A fecha de hoy, una minoría de estados ha despenalizado la eutanasia. Se establecen procedimientos que buscan ser garantistas y transparentes (salvaguardando la intimidad): intentan asegurar la voluntariedad, la competen-

cia en la decisión, la ausencia de alternativas al sufrimiento insoportable, la decisión compartida con otro médico y el control posterior a la práctica de la eutanasia.

La legislación sobre la eutanasia coincide con un esfuerzo por garantizar el acceso a los cuidados paliativos de calidad y con el respeto a la objeción de conciencia profesional. Donde la eutanasia está aprobada se ha convertido en práctica habitual, sin apenas conflictividad penal.

En los países en los que se ha despenalizado la eutanasia el papel del médico de familia consiste en asegurar el cumplimiento de los requisitos, discutir las opciones con el paciente, la familia y el equipo asistencial y, llegado el caso, proporcionar la muerte a petición del paciente.

El compromiso del médico de familia con el paciente alcanza también el final de su vida, como culminación de la longitudinalidad y atención integral características de la Atención Primaria. Debe estar atento para mitigar el sufrimiento, ofreciéndole siempre cuidados paliativos de calidad, y planificar con él decisiones sobre actuaciones y procedimientos. En los estados citados se incluye como opción legal que el médico de familia pueda tomar en consideración la práctica de la eutanasia.

## Resumen

En el debate sobre la ayuda a morir es fundamental definir los términos «eutanasia» y suicidio médicamente asistido. Existe un amplio consenso en: la necesidad de que los cuidados paliativos sean accesibles y de calidad, la adecuación del esfuerzo terapéutico en cada caso, y el acceso a la sedación paliativa. Sin embargo, se mantienen opiniones éticamente bien fundamentadas en sentidos opuestos sobre la posibilidad de la eutanasia. Los casos más próximos son los Países Bajos, Bélgica, Luxemburgo y Suiza, con una historia breve, pero con amplio recorrido (1 de cada 25 fallecidos en los Países Bajos en 2016).

Entre los requisitos compartidos, están la valoración de la capacidad o competencia, la información previa, la voluntariedad libre de presiones externas o internas, la admisión de las instrucciones previas como expresión anticipada de la voluntad, la existencia de una enfermedad que genera sufrimiento insoportable sin otras alternativas razonables, la participación de dos médicos, uno de ellos independiente, y la creación de comisiones de control de la eutanasia *a posteriori*. No se admite en ningún caso el homicidio (aunque fuera por compasión). Se respeta la objeción de conciencia de los profesionales.

Entre las diferencias, destaca la exigencia o no de documento escrito, la edad a partir de la cual puede practicarse y su forma de realización, por un médico (eutanasia

o por el propio sujeto asesorado por un médico (suicidio médicamente asistido).

## Lecturas recomendadas

- Parreiras Reis de Castro M, Cafure Antunes G, Pacelli Marcon LM, Silva Andrade L, Rückl S, Ângelo Andrade VL. Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática. *Rev Bioét.* [Internet.] 2016;24(2):355-67. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016242136>
- Revisión sistemática (19 publicaciones entre 2005 y 2015) de la situación de la ayuda a morir en el mundo, leyes y criterios de cada país. Sin entrar en posicionamientos a favor o en contra, aclara los términos y sugiere posibles escenarios en países en los que estas prácticas aún no están admitidas (Brasil y Reino Unido).
- Comités Regionales de Revisión de la Eutanasia (RTE). Código de Prácticas. [Internet.] 2015. Disponible en: <https://derechoamoris.org/wp-content/uploads/2018/09/2015-codigo-practicas-eutanasia-comites-regionales-pbajos.pdf>
- Conjunto de recomendaciones prácticas dirigidas a los profesionales holandeses que reciben peticiones de muerte asistida, con consejos para asegurar que se cumplen los requisitos legales para su realización en situaciones de conflicto.
- Melguizo Jiménez M, Simón Lorda P, Arriba Marcos B. Eutanasia y suicidio asistido. *AMF* [Internet.] 2015;11(7):384-91. Disponible en: [http://amf-semfyc.com/web/article\\_ver.php?id=1451](http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1451)
- Para repasar conceptos y reflexionar sobre aspectos éticos y legales no abordados en este artículo.

## Bibliografía

1. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española, [Internet.] 23.<sup>a</sup> ed. Madrid: Espasa, 2014. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=H7n2IXw>
2. Melguizo Jiménez M, Simón Lorda P, Arriba Marcos B. Eutanasia y suicidio asistido. *AMF* [Internet.] 2015;11(7):384-391. Disponible en: [http://amf-semfyc.com/web/article\\_ver.php?id=1451](http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1451)
3. Álvarez Montero S. Eutanasia, opciones al final de la vida y médicos de familia. *Aten Primaria.* [Internet.] 2009;41:405-10. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-su-mario-vol-41-num-7-X0212656709X75077>
4. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. [Internet.] Disponible en: [http://www.madrid.org/wleg\\_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=9690&cdestado=P#no-back-button](http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=9690&cdestado=P#no-back-button)
5. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. La eutanasia en Bélgica. *Rev Esp Salud Pública.* [Internet.] 2012;86 (1):5-19. Disponible en: [http://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/resp/revista\\_cdrom/vol86/vol86\\_1/RS861C\\_5.pdf](http://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/vol86/vol86_1/RS861C_5.pdf)
6. Comités Regionales de Revisión de la Eutanasia (RTE). *Euthanasiecode 2018: Código de Práctica de la Eutanasia.* [Internet.] Abril 2018. Disponible en: <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/euthanasiecode>
7. Comités Regionales de Revisión de la Eutanasia (RTE). Código de Prácticas. [Internet.] 2015. Disponible en: <https://derechoamoris.org/wp-content/uploads/2018/09/2015-codigo-practicas-eutanasia-comites-regionales-pbajos.pdf>
8. Comités Regionales de Revisión de la Eutanasia (RTE). Annual report. [Internet.] 2016. [Internet.] Disponible en: [https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/RTE\\_annual\\_report\\_2016.pdf](https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/RTE_annual_report_2016.pdf)
9. Comités Regionales de Revisión de la Eutanasia (RTE). *Jaarverslag.* [Internet.] 2017. Disponible en: <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2017/mei/17/jaarverslag-2017>

10. Deliens L, Mortier F, Bilsen J, Cosyns M, Vander Stichele R, Vanoverloop J, et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet*. [Internet.] 2000 Nov 25;356(9244):1806-11. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(00\)03233-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(00)03233-5/fulltext)
11. Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. Huitième rapport aux Chambres législatives années 2016-2017. [Internet.] Disponible en: [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8\\_rapport-euthanasie\\_2016-2017-fr.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8_rapport-euthanasie_2016-2017-fr.pdf)
12. Hurst SA, Mauron A. Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians. *BMJ*. 2003;326(7383):271-3.
13. Castro MPR de, Antunes GC, Marcon LMP, Andrade LS, Rückl S, Andrade VLÁ. Eutanasia e suicídio assistido em países ocidentais: revisão sistemática. *Rev Bioét*. 2016;24(2):355-67.
14. Dyer O, White C, García Rada A. Assisted dying: law and practice around the world. *BMJ*. 2015;351:h4481.
15. Ministère-Direction de la Santé. Luxembourg. Fin de vie [Internet]. Disponible en: <http://www.sante.public.lu/fr/droits/fin-vie/index.html>
16. Ministère-Direction de la Santé. Luxembourg. Suicide CN de C et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au. Quatrième rapport de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (années 2015 et 2016). [Internet.] Disponible en: <http://www.sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-loi-euthanasie-2015-2016/index.html>
17. Parreiras Reis de Castro M, Cafure Antunes G, Pacelli Marcon LM, Silva Andrade L, Rückl S, Ângelo Andrade VL. Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática. *Rev Bioét*. [Internet.] 2016;24(2):355-67. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016242136>
18. Death with Dignity National Center. [Internet.] Disponible en: <https://www.deathwithdignity.org>
19. Parlamento de Canadá. An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts (medical assistance in dying). [Internet.] Disponible en: <https://derechoamor.org/wp-content/uploads/2018/07/Ley-Eutanasia-Canada.pdf> Disponible en inglés y francés: [https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/2016\\_3.pdf](https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/2016_3.pdf)
20. Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Resolución 1216. 20 de abril de 2015. [Internet.] Disponible en: <https://derechoamor.org/wp-content/uploads/2018/09/2015-ley-eutanasia.pdf>
21. Asamblea Legislativa del Parlamento de Victoria (Australia). Voluntary Assisted Dying Bill 2017. [Internet.] Disponible en: [http://www.legislation.vic.gov.au/Domino/Web\\_Notes/LDMS/PubStatbook.nsf/f932b66241ecf1b7ca256e92000a23be/B320E209775D253CCA2581ED00114C60/\\$FILE/17-061aa%20authorised.pdf](http://www.legislation.vic.gov.au/Domino/Web_Notes/LDMS/PubStatbook.nsf/f932b66241ecf1b7ca256e92000a23be/B320E209775D253CCA2581ED00114C60/$FILE/17-061aa%20authorised.pdf)

## ¿Debo leer este número?

### Respuestas correctas

1. V	11. F
2. F	12. V
3. F	13. V
4. F	14. V
5. V	15. V
6. F	16. F
7. V	17. F
8. V	18. V
9. F	19. F
10. F	20. V

Si has fallado alguna de las preguntas, te recomendamos en función de tus respuestas, los siguientes artículos:

Preguntas	Artículos recomendados
1 y 2.	Síndrome del ovario poliquístico
3 a 5.	Último año en miscelánea clínica
6 y 7.	Ecografía clínica: cólico nefrítico
8 a 10.	Modificaciones de los estilos de vida y riesgo cardiovascular
11 a 13.	Eutanasia. Situación legislativa en el mundo
14 a 16.	«Me encuentro muy cansada»
17 a 19.	Utilización de los dispositivos supraglóticos para la vía aérea
20.	Atención a la cronicidad: el modelo basado en el sentido común



## **HACIA UNA POSIBLE DESPENALIZACIÓN DE LA EUTANASIA:**

### **DECLARACIÓN DEL** **INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA (UNIVERSITAT RAMON LLULL)**

Conscientes que el debate en torno a la eutanasia ocupa un lugar preeminente en la Bioética clínica, no sólo porque se trata de una cuestión fundamental que afecta a la vida humana y a su dignidad, sino también porque ha adquirido un gran eco, social, mediático y político, el Institut Borja de Bioètica quiere ofrecer, a través de este documento, las conclusiones a las que ha llegado su **Grupo de Trabajo sobre la Eutanasia**, tras un largo período de reflexión y discusión entre los diferentes miembros del grupo.

En el documento, se define en primer lugar el concepto de eutanasia y se especifican las condiciones que se requieren para poder hablar de eutanasia, con el fin de evitar confusiones. En segundo lugar se realiza una defensa del valor de la vida y de la ayuda al bien morir y, en este punto, se piden los medios necesarios para que la asistencia socio-sanitaria al final de la vida sea una asistencia de calidad, es decir, que se proporcione una atención global al enfermo, en sus aspectos físicos, psíquicos, sociales, emocionales y espirituales. Aunque una atención de calidad podría reducir las peticiones de eutanasia, es probable que aún se dieran situaciones extremas y conflictivas en que se solicitara. ¿Qué debería hacerse ante estos casos? En la última parte del documento el Institut Borja de Bioètica da una respuesta a esta cuestión.

#### **1) Definición de eutanasia**

Consideramos que toda definición tiene ventajas e inconvenientes y es siempre discutible y revisable. Aún así, queremos comenzar este documento con la definición de eutanasia, a fin de determinar de qué referente conceptual partimos y dejando a un lado otras conductas erróneamente denominadas **eutanasia** y que se prestan a confusión.

Así pues, entendemos que **eutanasia es toda conducta de un médico, u otro profesional sanitario bajo su dirección, que causa de forma directa la muerte de una persona que padece una enfermedad o lesión incurable con los conocimientos médicos actuales que, por su naturaleza, le provoca un**

***padecimiento insoportable y le causará la muerte en poco tiempo. Esta conducta responde a una petición expresada de forma libre y reiterada, y se lleva a cabo con la intención de liberarle de este padecimiento, procurándole un bien y respetando su voluntad.*** Así, se consideran requisitos indispensables la petición expresa del enfermo, la existencia de un padecimiento físico o psíquico insoportable para el paciente y una situación clínica irreversible que conducirá próximamente a la muerte.

Estos requisitos nos distancian del paternalismo médico llevado hasta el momento de la muerte. A lo largo de los siglos, incluyendo el siglo XX, se prescindía con frecuencia de la voluntad del paciente y el médico responsable determinaba, junto con la familia, lo más conveniente para él, incluso en el proceso de morir. Entendemos que hoy esta conducta, por buena que fuera la intención del profesional y de la familia, es reprobable ética y jurídicamente, y atenta contra los derechos básicos de la persona.

Con esta definición excluimos el suicidio asistido, concepto que hay que diferenciar del de eutanasia. En ese caso el paciente solicita también la muerte al médico, pero la intervención de éste último se limita a facilitarle los medios para que consiga su objetivo. Desde el punto de vista legal la diferencia es muy relevante y esta colaboración o ayuda al suicidio estaría penalizada de forma muy diferente. Sin embargo, en el presente documento queremos dejar al margen este concepto y centramos sólo en la eutanasia.

También quedarían al margen del concepto de eutanasia que proponemos, las situaciones de enfermedad que, a pesar de su carácter irreversible, no llevan asociada la proximidad de la muerte.

Y finalmente, se excluirían también aquellas conductas que pretenden evitar el encarnizamiento terapéutico y que implican no iniciar o retirar al paciente un tratamiento que es desproporcionado y/o fútil. Estas actuaciones deben ser consideradas como una correcta práctica médica cuando hay un diagnóstico bien hecho y un adecuado proceso de información y decisión con el enfermo y la familia, y en ningún caso las calificaremos de eutanasia.

**Rechazamos así toda terminología que adjetive el término eutanasia pasiva, indirecta, etc.-, y que sólo lleva a confusión.**

## **2) Apuesta por la vida y por la ayuda al bien morir**

Toda reflexión sobre la eutanasia debe enmarcarse en una clara apuesta por la vida de toda persona, y por una vida humana de calidad. Esta apuesta pasa no sólo por una adecuada atención sanitaria, sino también por la exigencia de las necesarias atenciones sociales, económicas, culturales y espirituales que hacen posible una vida humana de calidad.

La apuesta por la vida no ignora ni excluye la exigencia de saber asumir y afrontar sus acontecimientos más difíciles de modo responsable.

Creemos que la vida es un don que recibe la persona para vivirla responsablemente. De ahí que no la podamos concebir como un hecho que nos limita, sino como un potencial del que disponemos para ponerlo al servicio de un proyecto verdaderamente humano y humanizador.

Esta premisa nos permite reflexionar a propósito de aquellas situaciones en las que la vida ya no se percibe como un don, sino como una pesada carga. Entre estas situaciones tiene una especial relevancia aquella en que la vida se convierte en una dolorosa y agónica espera de la muerte.

En el marco de la apuesta por la vida, la reflexión sobre la eutanasia se adentra en el inexorable proceso del morir de la persona, un proceso que puede culminar en el último acto humano en la medida que se sabe afrontar con lucidez y responsabilidad. Esta lucidez y responsabilidad pueden significar una firme decisión de anticipar la muerte ante su irremediable proximidad y la pérdida extrema y significativa de calidad de vida. En estas situaciones se debe plantear la posibilidad de prestar ayuda sanitaria para el bien morir, especialmente si ello significa apoyar una actitud madura que concierne, en definitiva, al sentido global de la vida y de la muerte.

Consideramos que la defensa de la vida es un valor ético, y debe ser jurídicamente protegido. Sin embargo, se podría admitir una excepción en el caso de la eutanasia tal y como ha sido descrita. Por tanto, se debería plantear cómo tipificar estos casos desde la perspectiva médica y/o sanitaria y cómo recogerlos en una norma jurídica.

### **3) La asistencia socio-sanitaria al final de la vida: algunas premisas**

Antes de entrar en el tratamiento de estas dos grandes cuestiones, es decir, la ayuda sanitaria al bien morir y la creación de unas normas jurídicas sobre la eutanasia, **es necesario establecer algunas premisas que consideramos indispensables.**

Situáramos en un **primer nivel** la necesidad de analizar, por parte de una sociedad que pretende poseer la madurez suficiente para reflexionar y dar respuesta desde la ética y la ley a las demandas de eutanasia, los siguientes aspectos:

#### **▣ La realidad de la asistencia sanitaria que se presta a los ciudadanos que se encuentran en el tramo final de su vida.**

Es una realidad palpable que en el Estado español es aún muy minoritaria la asistencia a los enfermos en fase terminal con un adecuado tratamiento del dolor y del sufrimiento (unidades de cuidados paliativos), con el apoyo técnico domiciliario que permita que la persona pueda morir en casa en un contexto de confort familiar y afectivo (Programas de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo – PADES en Cataluña), etc., y por tanto son pocos los que pueden beneficiarse de ella. Una gran mayoría de pacientes muere en condiciones precarias, con un sufrimiento innecesario y sin un entorno adecuado. En consecuencia sería necesaria una acción firme en política sanitaria, con más

inversiones en personal y en infraestructuras especializadas para mejorar y ampliar este tipo de asistencia.

▣ **Las condiciones sociales y económicas que acompañan con frecuencia las demandas de eutanasia.**

También es una realidad en el Estado español que las personas mayores, enfermas, a veces solas, no disponen de los mínimos necesarios para considerar que su calidad de vida es aceptable y que vale la pena continuar viviendo. Pensiones muy bajas, condiciones precarias de vivienda, soledad y falta de entorno afectivo, son elementos que muchas veces acompañan a un estado grave de salud y que llevan a manifestar deseos de morir. Sería necesario un planteamiento en el ámbito de políticas sociales que resolviera esta situación, elevando el nivel de vida de todas estas personas.

Consideramos que es una responsabilidad de todo estado social y democrático emprender este tipo de políticas sanitarias y sociales con carácter prioritario o paralelamente al planteamiento de una despenalización de la eutanasia. En este sentido los ejemplos de otros países del entorno europeo que han dado el paso de despenalizar la eutanasia no se pueden tomar como paradigma ya que sus realidades sanitarias, sociales y culturales son diferentes de la nuestra.

En un **segundo nivel** hay otras premisas que también debemos contemplar ante una demanda de eutanasia:

▣ **El apoyo afectivo**

En el acto humano del morir es especialmente importante el entorno afectivo del moribundo. Lo es a lo largo del transcurso de la vida humana, desde el mismo nacimiento, y especialmente en sus momentos más intensos y delicados, pero sobre todo en su final. El papel de este entorno afectivo es, pues, fundamental para ayudar a la persona a afrontar dignamente su muerte, acompañándola en la estima y el respeto de sus decisiones. La ayuda al bien morir no podrá prescindir de este entorno afectivo del paciente, por tanto su ausencia requerirá establecer, en la medida de lo posible, el entorno más adecuado para que el paciente pueda tomar una decisión responsable.

▣ **El apoyo sanitario**

También el apoyo sanitario tiene un papel relevante en el acto humano del morir, ya sea por las aportaciones técnicas, ya sea por la presencia y el acompañamiento afectuoso del enfermo por parte del equipo terapéutico. Será necesario velar para que este apoyo sea eficaz, especialmente en lo concerniente a la información diagnóstica, las posibilidades terapéuticas reales y los medios que pueden ayudar a bien morir, incluyendo el apoyo afectivo mencionado.

#### **4) Situaciones extremas y conflictivas**

Pese a todas las premisas apuntadas, seguirá habiendo situaciones y casos concretos en que se producirán demandas de eutanasia y será preciso darles una respuesta dentro del marco de la legalidad.

## **5) Para una despenalización de la eutanasia en situaciones extremas y conflictivas**

### **o Negativa a la legalización de la eutanasia:**

Nuestra reflexión sobre la eutanasia no nos lleva a pedir su legalización indiscriminadamente, sino una posible despenalización en determinados supuestos que representen una inevitable tensión conflictiva entre valores equiparables a la vida misma y que pongan en evidencia la posibilidad o la necesidad de no prolongarla innecesariamente.

### **o Despenalización:** La despenalización de la eutanasia, una vez llegada su concreción en la norma jurídica, debería exigir la concurrencia de unos requisitos imprescindibles, sin los cuales sería una acción que en una u otra medida debería ser penalizada.

Estos **REQUISITOS** a nuestro entender, serían:

- a) **Enfermedad que conducirá próximamente a la muerte:** Un primer parámetro que permite plantear la posibilidad de la eutanasia es la existencia de la enfermedad que conducirá próximamente a la muerte. Se trata de aquellas situaciones patológicas irreversibles de las que podemos prever un desenlace fatal en un plazo razonablemente corto. Ciertamente la ciencia médica tendrá siempre mucho que decir para precisar este concepto y es por ello que los profesionales de la medicina serán siempre interlocutores válidos y necesarios de cualquier revisión de las condiciones legales que permitan despenalizar la eutanasia.
- b) **Sufrimiento insoportable:** Un segundo parámetro es el sufrimiento insoportable. Somos conscientes que la medida del sufrimiento tiene siempre una connotación subjetiva, a pesar de que creemos que hay elementos objetivos (p.e. el fracaso de los cuidados paliativos o su inaccesibilidad), que pueden ayudar a evaluar cuando un sufrimiento supera lo que el enfermo es capaz de soportar.
- c) **Consentimiento explícito del enfermo:** Un tercer parámetro sería la manifestación expresa de la voluntad del enfermo que acepta la eutanasia como única opción digna para liberarse del sufrimiento. Se trata de garantizar que se actúa siempre conforme a la voluntad del enfermo, también cuando ya no puede expresar explícitamente esta voluntad, si lo ha hecho con anterioridad mediante una previsión o manifestación anticipada depositada en manos de quién pueda dar razón, sea el propio centro o el profesional, familiares, personas próximas o registro legal de voluntades anticipadas.

La exigencia de este requisito excluye las situaciones en que el enfermo, eventual sujeto de eutanasia, no pueda expresar explícita ni implícitamente su voluntad, ni lo haya hecho con anterioridad. Destacaríamos, entre otras, las difíciles situaciones de pacientes con

graves alteraciones del nivel de conciencia y de niños o recién nacidos con patologías muy graves incompatibles con una mínima calidad de vida. Las decisiones sobre su tratamiento y asistencia recaerán sobre aquellos que tienen la responsabilidad o tutela legal, quienes, con el asesoramiento médico y legal adecuados, procurarán velar siempre por su máximo bienestar y garantizar una praxis conforme al espíritu y a las supuestas intenciones del enfermo. Sin embargo, en ninguno de estos casos se podrá aplicar una eutanasia en los términos que hemos descrito, ya que faltaría el elemento de la voluntariedad.

En todos ellos, la decisión de poner fin a la vida del paciente requeriría un debate más amplio, ya que pueden converger factores de muy diversa naturaleza, y sería necesario buscar soluciones que deberían pasar por una formulación legal que permitiera el planteamiento del caso concreto, para valorar y para decidir en consenso con la familia, el equipo terapéutico y la autoridad judicial.

**d) Intervención médica en la práctica de la eutanasia:** entendemos que debe ser siempre un médico u otro profesional sanitario bajo su dirección quien que lleve a cabo la práctica eutanásica, discerniendo los mecanismos adecuados a fin de garantizar la ausencia de dolor y sufrimiento en el enfermo. El asesoramiento sanitario, en sentido amplio e interdisciplinario, será un requisito previo a la decisión. La composición de los equipos interdisciplinarios deberá garantizar la presencia de sanitarios de todos los colectivos (médico, enfermero, psicólogo clínico, trabajador social), así como la ayuda espiritual pertinente, si así lo manifiesta el interesado.

**e) Revisión ética y notificación legal:** Toda práctica eutanásica deberá contar previamente con el visto bueno de un Comité de Ética Asistencial y, con posterioridad a su realización, deberá ser notificada a la autoridad pertinente a fin de que sea posible comprobar el cumplimiento de los requisitos exigidos y ejercer las acciones oportunas en caso contrario.

\*\*\*\*\*

Desearíamos que este documento contribuyera a profundizar en la reflexión sobre la eutanasia, reflexión que se hace presente reiteradamente en el debate público y que requiere de un enfoque multidisciplinar desde el rigor y la debida atención a todos los agentes implicados.

## GLOSARIO

- Acto humano:** es aquel acto deliberadamente voluntario, fruto de una decisión libre y responsable que expresa la escala de valores de la persona que lo realiza.
- Calidad de vida:** el concepto “calidad de vida” se refiere al conjunto de condiciones necesarias, tanto desde el punto de vista biofisiológico como social, que dan lugar a una vida autónoma y humana, es decir, capaz de realizar las funciones propias del ser humano. En la valoración de la calidad de vida de una persona influyen tanto factores internos como externos. La ausencia de este elemento debe ser un estímulo para que el sistema y las instituciones den respuesta a estas necesidades.
- Encarnizamiento terapéutico:** es una expresión coloquial – popularizada por los medios de comunicación social, en las lenguas románicas – que traduce de manera parcial, aunque expresiva, el termino más académico de “distanasia”, palabra de origen griego que significa “muerte difícil o angustiada”. En el vocabulario ético se utiliza la palabra distanasia para indicar la utilización de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente. La palabra “encarnizamiento” no corresponde a la realidad, ni hace justicia a los médicos, ni tampoco se adapta a todos los casos de prolongación del proceso de morir, en los que el médico está implicado. Por todo esto, creemos que la expresión más adecuada es la obstinación terapéutica.
- Despenalizar:** dar a una determinada conducta, hasta aquel momento castigada por el Código Penal, la categoría de acto permitido por la ley bajo determinados condicionantes y requisitos que, si se incumplen, será igualmente castigado. Ordinariamente, la despenalización no implica el reconocimiento de un derecho exigible por parte del ciudadano aunque si ejercitable, y tampoco corresponde a una conducta normalizada socialmente sino excepcional.
- Dolor y sufrimiento:** el dolor es una experiencia corporal y mental que es subjetiva. A diferencia del sufrimiento se siente como una experiencia extraña a uno mismo, adventicia e inasimilable, que a veces debemos soportar. El sufrimiento es un sentimiento que puede resultar provechoso y bueno. Lleva una connotación de contención y elaboración del dolor. Lo que el paciente explica ha pasado por su cedazo intelectual, cultural, afectivo e imaginativo, y llega al profesional más o menos próximo a la realidad experimentada.
- Legalizar:** dar a una determinada conducta, hasta aquel momento castigada por el Código Penal, la categoría de acto permitido por la ley, quedando fuera de la norma sancionadora a todos los efectos, sin condicionantes ni requisitos. La legalización implica el reconocimiento de un derecho exigible por parte del ciudadano incluso ante los tribunales, y corresponde a una conducta normalizada socialmente.
- Limitación terapéutica:** toda actuación o decisión del médico o equipo terapéutico de limitar, retirar o no iniciar una determinada medida de apoyo vital, entendiendo por tales aquellas que pretenden atrasar el momento de la muerte, esté o no dirigida a la patología de base o al proceso biológico causal

(reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, técnicas de circulación asistida, diálisis, marcapasos, oxigenación extracorpórea, tratamiento farmacológico con drogas vasoactivas, antibióticos, diuréticos, cistostáticos, derivados sanguíneos, nutrición enteral y parenteral e hidratación).

📖 **Enfermedad terminal:** presencia de una enfermedad incurable, progresiva y avanzada, en situación de imposibilidad razonable de respuesta del paciente a un tratamiento específico, con presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, con gran impacto emocional por parte del paciente, la familia y el equipo terapéutico, y con un pronóstico vital inferior a seis meses.

📖 **Medios proporcionados y desproporcionados:** para formar un juicio correcto sobre el carácter proporcionado o desproporcionado de un medio en un caso determinado, es preciso atender a diversos factores y evaluarlos conjuntamente. El juicio conclusivo depende: 1) de la razonable confianza en el éxito; 2) del nivel de calidad humana en la vida conservada (sobre todo de la conciencia y del marco de libertad eficaz); 3) del tiempo previsto de supervivencia; 4) de las molestias (del paciente, de los familiares, etc.) que acompañarán el tratamiento; 5) del coste de la intervención o terapia en una perspectiva individual, familiar o social.

📖 **Morir dignamente:** la expresión “morir dignamente” es ambigua, depende de los deseos de cada persona e incluye por tanto un importante grado de subjetividad. Sin duda, hay un conjunto de elementos médicos, psicológicos, sociales y espirituales que permiten objetivar este concepto. Morir dignamente es morir sin dolor físico ni sufrimiento psíquico innecesario, conociendo los datos relevantes sobre la propia situación clínica, con facultades para tomar decisiones o que se respeten las voluntades expresadas previamente, arropado por un entorno acogedor y con la posibilidad de estar acompañado espiritualmente, si se desea.

Por tanto, morir dignamente, no puede asociarse exclusivamente a eutanasia. Se puede morir dignamente sin que se haya practicado la eutanasia, y al contrario, se puede solicitar esta práctica y no morir dignamente.

📖 **Padecimiento:** palabra que engloba dolor y sufrimiento, y que sirve para designar toda clase de sensaciones anímicas y corporales, emotivas y afectivas, provocadas por la conciencia de alguna dolencia.

📖 **Suicidio asistido:** conducta o actuación en la que la persona misma pone fin a su vida con la ayuda de otra que coopera con acciones que no son la causa directa de la muerte.

📖 **Tratamiento fútil:** aquel tratamiento o acto médico cuya aplicación está desaconsejada ya que es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas, ni las enfermedades intercurrentes del paciente, o bien porque de manera previsible producirá perjuicios personales, familiares, económicos o sociales desproporcionados al beneficio que se espera.

Este documento ha sido trabajado y redactado por el Institut Borja de Bioètica de la Universitat Ramon Llull, en una comisió integrada por las siguientes personas:

**Dr. Francesc Abel Fabre**

*Presidente del IBB. Académico numerario de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya.*

**Prof. Ester Busquets Alibés**

*Colaboradora y responsable de Enfermería del IBB. Profesora asociada de Bioètica de la Universitat de Vic.*

**Dr. Juan A. Camacho Diaz**

*Jefe de sección de Nefrología infantil y miembro del CEIC del Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues). Colaborador del IBB.*

**Dr. Fco. José Cambra Lasaosa**

*Médico adjunto de cuidados intensivos pediátricos del Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues). Colaborador del IBB.*

**Prof. Xavier Cardona Iguacen**

*Profesor de la Escola Universitària d'Infermeria, Fisioteràpia i Nutrició Blanquerna (URL).*

**Dra. Victòria Cusí Sánchez**

*Médico adjunto del Servicio de Anatomía patológica del Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues). Colaboradora del IBB.*

**Dr. Antoni Nello Figa**

*Catedrático de Antropología de la Escola Universitària d'Infermeria, Fisioteràpia i Nutrició Blanquerna (URL).*

**Dr. Ignasi Salvat Ferrer**

*Profesor emérito de Teología Moral de la Facultad de Teología de Catalunya.*

**Prof. Núria Terribas i Sala**

*Jurista. Directora del Institut Borja de Bioètica y de la revista "Bioètica & debat".*

**Dr. Francesc Torralba Roselló**

*Profesor titular de la Facultat de Filosofia de la Universitat Ramon Llull. Jefe Académico de la Càtedra Ramon Llull de la Fundació Blanquerna (URL). Colaborador del IBB.*

Esplugues de Llobregat, Enero 2005.



# ACOMPANYAR FINS A LA MORT

*La muerte es una vida vivida. La vida es una muerte que viene.*  
Jorge Luis Borges (1899-1986). Escritor argentí.

## **MEMBRES DEL GRUP D'ÈTICA:**

- Joan Atmetlla Andreu
- Carme de Castro Vila
- M. José Fernández de Sanmamed Santos
- Roser Marquet Palomer
- Ramón Morera Castell
- Eva Peguero Rodríguez
- Albert Planes Magrinyà
- Miquel Reguant Fosas
- Marisa Rubio Montañés

## **CONSULTOR:**

- Màrius Morlans Molina

## **REFERENTS DEL GRUP D'ÈTICA:**

- Carme Batalla Martínez
- Gabriel Coll de Tuero
- Eva Comín Bertrán
- Ramon Cunillera Grañó
- Josep Manuel da Pena Alvarez
- Josep Jiménez Villa
- Francisco Marín Jiménez
- Josep Mercadé Orriols
- Elena Muñoz Seco
- Joaquim Pellejà Pellejà
- Jesús Pujol Salud
- Pascual Solanas Saura
- Montserrat Soler Conde
- Pedro J. Subías Loren
- Joan-Enric Vidal Ruiz
- Rosa Vila Rigat
- Concepció Violán Fors
- Francesca Zapater Torras

**AGRAÏMENT:** als membres del grup que van participar en l'elaboració inicial del document:  
Carmen Adalid Villar i Lluís Balagué Gea

*En memòria de Matí Ezquerria Lezcano, que fou referent del grup d'ètica des dels seus inicis.*

Tant els referents com els consultors fan aportacions a l'esborrany del document, les quals es tenen en compte, però el contingut final del document és responsabilitat del Grup d'Ètica, que n'és l'autor.

Les "Reflexions de la pràctica quotidiana" volen oferir motius de reflexió als lectors (bàsicament metges de família), que els ajudin a millorar el vessant ètic de l'atenció que presten als ciutadans. En cap cas pretenen establir normes d'actuació ni definir estratègies per tal que els professionals evitin possibles problemes jurídics. En qualsevol cas, els membres del Grup d'Ètica entenen que una pràctica èticament correcta és, dins la incertesa de la nostra professió, una bona eina, no sols per fer-ho millor sinó també per prevenir problemes jurídics.



**PUNTOS CLAVE**

1. La reflexión del profesional y la aceptación sobre su propia finitud será un elemento clave para una atención de calidad.
2. Nuestra responsabilidad con el paciente es al largo de toda la vida hasta su muerte e incluso después de su muerte.
3. La colaboración con otros equipos (PADES, oncología, paliativos, etc.), cuando sea necesaria, no nos libera de nuestra responsabilidad.
4. Estar al lado del paciente es respetar su derecho a decidir. Conocer sus deseos es básico, tanto si tiene un documento de voluntades anticipadas como si no. Hay que abrir un diálogo con él sobre qué querrá en cada situación.
5. Si no conocemos los deseos del paciente habrá que acercarse a través de los que mejor le conocen (en general su familia).
6. El final de la vida no debe constituir una sorpresa: en general han pasado años de relación médico-paciente y, con frecuencia meses de enfermedad. Hay que encontrar los momentos para abordar el tema de la muerte y facilitar al paciente la expresión de necesidades, miedos y deseos.
7. Hay que respetar las distintas maneras (culturales, religiosas) de afrontar la muerte y facilitar su expresión.
8. El propietario del derecho a la información, que es un proceso, es el paciente. Tiene el derecho a saber y también a no querer saber más, y a decidir con quién comparte la información.
9. El derecho a la confidencialidad se mantiene siempre: antes y después de la muerte.
10. La familia es un elemento clave en estas situaciones en el cuidado del paciente. También tenemos que cuidarlos y buscar su colaboración para cumplir la voluntad del paciente.
11. Tenemos que ser activos en promover que el paciente pase sus últimos días en el entorno más adecuado. A menudo, el domicilio será un lugar preferido para el paciente.
12. Tenemos que organizarnos (EAP, atención continuada) de manera que podamos atender con continuidad en el domicilio del paciente.
13. Ninguna norma deber ser rígida en momentos tan complejos y de alta intensidad emocional: No podemos protocolizar el proceso de morir (intervendrá más el *art* que la ciencia médica!).
14. El objetivo es el máximo bienestar posible del paciente. Hay que evitar cualquier tipo de obstinación (o de actuaciones fútiles): diagnóstica, terapéutica o incluso paliativa, que son maleficientes.
15. La sedación paliativa puede ser una buena herramienta terapéutica, cuando sea necesario y el paciente lo acepte.

16. Retirar un tratamiento innecesario, o sedar cuando sea necesario, no es eutanasia, aunque pudiera facilitar que la muerte llegue antes.
17. Habitualmente el médico de familia será el profesional que podrá certificar con mayor conocimiento la muerte de un paciente. Sólo nos negaremos si sospechamos una muerte violenta.
18. Una vez que el paciente ha muerto todavía tenemos trabajo que realizar: apoyar a la familia. La atención a la familia en los momentos inmediatos a la muerte es muy importante. Hay que facilitar todos los trámites necesarios. Es conveniente explicarles con antelación lo que habrá que hacer y cómo lo haremos.
19. Tenemos que ser conscientes de nuestros sentimientos y emociones, que también son complejos en estas situaciones.

## CONSEJOS PRÁCTICOS

- 1 Intenta hablar con el paciente antes de llegue el final de su vida: qué prefiere, quién es su persona de referencia. Aproveche cualquier circunstancia mientras esté sano.
- 2 Promueve el documento de voluntades anticipadas.
- 3 Siempre que sea posible sigue preguntando al paciente de forma continuada qué quiere y desea. La situación es cambiante, la opinión que hoy es buena, mañana puede no serlo.
- 4 Si no podemos preguntar al paciente guiémonos por sus voluntades (escritas o no) y por la opinión de lo que más le conocen.
- 5 Escucha, aclara, explica, razona... Siempre con atención y veracidad. ¡No huyas! Dedicar tiempo: ¡siéntate!
- 6 Repita: mis valores pueden ser diferentes y, siempre, deben prevalecer los del paciente.
- 7 Revisa continuamente el plan de cuidados. Piensa si ese tratamiento aún es útil. Si no lo es: retíralo.
- 8 Da seguridad al paciente y a la familia: siempre tendrá acceso a la atención más adecuada.
- 9 Intenta evitar que el paciente muera en los pasillos del hospital.
- 10 Procura mantener la proximidad y la serenidad en los momentos difíciles. ¡Entrénate!
- 11 Identifica cuáles son las personas de referencia para el paciente y cuídalas: son los mejores aliados del paciente y nuestros.
- 12 Anticipa a la familia informaciones útiles y prácticas sobre el momento de la muerte y los trámites.
- 13 Si estás presente en el momento de la muerte no te pongas nervioso/a para actuar sobre el paciente, déjalo evolucionar. Presta atención al entorno familiar.
- 14 No te escondas: el momento de la muerte es muy importante para el entorno familiar. Presta atención.
- 15 Dispone de impresos para certificar la muerte en tu centro.
- 16 Certifica la muerte siempre que no sospeches violencia: no nos es necesario saber la causa (isólo se nos pide que aproximemos la más probable!).
- 17 Hay que mantener y mejorar nuestras habilidades en la atención al final de la vida, como en todos los aspectos de nuestra profesión.

# ACOMPANAR HASTA LA MUERTE

02/2012

La muerte es una vida vivida

La vida es una muerte que viene

Jorge Luis Borges (ARG 1899-1986)

## DOCUMENT DE POSICIONAMENT CAMFiC POSICIONAMENT DEL GRUP D'ÈTICA DE LA CAMFiC SOBRE LA PROPOSICIÓ DE LLEI PER A LA REGULACIÓ DE L'EUTANÀSIA

El 9 de maig de 2018 el ple del Congrés va aprovar prendre en consideració una proposta de llei per a reformar el Codi Penal per a la regulació de l'eutanàsia.

El grup d'ètica de la CAMFiC, a instàncies de la Junta directiva de la Societat, ha elaborat aquest document de posicionament sobre el dret a les persones a decidir sobre el seu final.

El document no entra en qüestions que representen altres debats vinculats amb el tema com són:

- Quins han de ser els actors que participin i col·laborin en un suïcidi assistit o eutanàsia?
- Ha de considerar-se una activitat professional?
- Si és així, com es regula el dret d'objecció?
- Calen canvis en el Codi Deontològic?<sup>1</sup>

### La posició del grup

El grup el formen persones de pensaments i sensibilitats diferents que fa que en algun tema no hi hagi una posició única i així ho assumim i explicitem.

Tot i això, cal dir que dins del grup és gairebé unànime la posició favorable a encabir a l'ordenament jurídic la possibilitat que les persones puguin acabar voluntàriament amb la seva vida (una fórmula pot ser, com en altres països, la despenalització o bé la legalització de l'eutanàsia i el suïcidi assistit). Aquesta posició majoritària basa el seu raonament ètic en el dret de les persones a disposar de la seva vida de forma autònoma.

- Les persones tenen el dret a ser ateses, respectant les seves conviccions i els seus valors.
- Les persones tenen dret a una vida digna, que és un concepte del tot subjectiu i personal i que pot ser independent del seu estat de salut.
- Les persones tenen el dret a l'autonomia i, per tant, a decidir, fins i tot sobre la seva vida, incloent la decisió de finalitzar-la voluntàriament.

---

1 A l'annex hi ha glossari per aclarir conceptes que sovint es confonen i també un breu repàs per la història del pensament al voltant del tema.

I aquest dret el tenen tant per mantenir-la (no poden ser "eutanasiats", sense la seva petició explícita) com per perdre-la.

Existeix, però, una posició molt minoritària dins el grup que considera que els raonaments a favor són moralment inacceptables. Aquesta posició basa el seu raonament ètic en el valor de la vida, com a bé superior a l'autonomia, del qual cada persona no en pot disposar lliurement.

És clar que ambdues postures són irreconciliables i, en una societat plural que, a més, sembla que majoritàriament està a favor de la despenalització/legalització de l'eutanàsia i el suïcidi assistit, és més que probable que s'arribi a la solució de despenalitzar/legalitzar aquestes actuacions en benefici (i sense perjudici per la postura contrària) d'aquells que les consideren pràctiques moralment correctes.

Cal que la societat sigui respectuosa (des del punt de vista legal) amb les dues postures: permeti a qui vulgui exercir el seu dret a finalitzar la vida i respecti la decisió dels que creuen que aquesta decisió no els correspon com a individus.

En tot cas, la despenalització/legalització s'ha de fer amb un seguit de garanties i elements ètics:

1. Respecte a la voluntat de la persona sobre les circumstàncies en les quals vol finalitzar la vida (la persona sempre ha de ser competent en el moment d'explicitar-ho i es pot concretar a través del seu representant si perd la competència).
2. Cal, per tant, sempre un consentiment informat, i reiterat, amb totes les garanties per assegurar la comprensió de la dimensió de la decisió.
3. Assegurar que les persones que prenen la decisió d'acabar amb la seva vida no ho fan per manca de recursos per garantir-los la cura i el confort dins de les seves limitacions.
4. Assegurar la mateixa qualitat d'atenció sanitària per a les persones, independentment de la voluntat que manifestin.
5. Actitud de neutralitat dels professionals sanitaris davant d'aquesta situació. Ajudaran en qualsevol cas, a prendre la decisió de forma autònoma (facilitant la informació necessària) i a aplicar-la de la millor manera en benefici del benestar del pacient.
6. En cas de que la persona decideixi optar per finalitzar voluntàriament amb la seva vida, a més d'assegurar que ho fa (o ho va fer) en plena competència, conscient, informada i de forma lliure, cal facilitar un temps raonable de reflexió que permeti reiterar la decisió (o canviar-la).

7. Cal garantir el dret del pacient a l'atenció professional adequada i el **no abandonament en cap cas**.

En una societat compassiva, curosa amb les persones vulnerables, el desig d'acabar amb la pròpia existència ha de ser interpretat com l'última sortida davant d'un patiment personal immens i irreversible.

Davant el sofriment només hi cap la compassió, què podem fer per a revertir-lo?

La pregunta no només va dirigida als professionals sanitaris, la por a la vellesa, a la degradació física, a la soledat, a la precarietat econòmica no són preguntes per a metges, infermers o psicòlegs, sinó per a la societat en el seu conjunt. Com a membres d'una comunitat, què podem fer per a pal·liar-los?

Actuar sobre els condicionants ultrapassa la responsabilitat del metge i concerneix a la societat en el seu conjunt.

Amb independència de l'orientació que els legisladors vulguin donar al reconeixement del dret a l'autonomia del pacient en situació terminal o de greu discapacitat, és imprescindible assegurar una **correcta atenció a les persones que estan arribant al final de la seva vida: una atenció integral pal·liativa de qualitat i digna, des d'una perspectiva de recursos materials, humans i assegurant l'equitat en l'accés. Aquesta correcta atenció s'ha de donar en qualsevol cas, és recomanable que sigui propera (liderada per l'EAP) i està desvinculada del debat sobre la regulació legal de l'eutanàsia i el suïcidi assistit.**

Barcelona, 23 d'Octubre de 2018

Grup d'ètica de la CAMFiC.

## Annexos

### 1. Recull de definicions de conceptes relacionats amb la mort

#### ***Eutanàsia***

Accions realitzades per altres persones, a petició expressa i reiterada d'un pacient que pateix un sofriment físic o psíquic com a conseqüència d'una malaltia incurable i que ell viu com a inacceptable, indigna i com un mal, per tal de causar-li la mort de manera ràpida, eficaç i indolora.

#### ***Suïcidi assistit o auxili al suïcidi***

Es la acció d'una persona que pateix una malaltia irreversible per acabar amb la seva vida i que compta amb l'ajuda d'algú altre que li proporciona els coneixements i els mitjans per fer-ho. Quan la persona que ajuda és el metge, parlem de suïcidi mèdicament assistit. Conducta o actuació mitjançant la qual la persona mateixa posa fi a la seva vida amb l'ajuda d'una altra, que coopera amb actuacions que no són pròpiament l'acció directa de causar-li la mort.

#### ***Limitació de l'esforç terapèutic***

Actualment es parla més d'adequació de l'esforç terapèutic. És l'abandonament o no inici de tractaments que tinguin per finalitat perllongar la vida.

#### ***Obstinació terapèutica***

Utilització de tractaments que no tenen més sentit que la prolongació de la vida biològica del pacient.

#### ***Sedació en l'agonia (o terminal)***

Consisteix en la disminució deliberada de la consciència del pacient amb administració de fàrmacs que produeixen sedació profunda, amb l'objectiu d'evitar un patiment insostenible, provocat per símptomes refractaris a altres tractaments.

La sedació és un recurs terapèutic més i, per tant, èticament neutre. El que fa que sigui acceptable o reprovable és el fi que busca i les circumstàncies en què s'aplica.

La bona pràctica implica conèixer les indicacions: patiment refractari en moments propers a la mort. Cal conèixer els tipus i dosis de fàrmacs a usar i ajustar les dosis.

#### ***Voluntats anticipades***

Són l'expressió dels desitjos, prioritats o decisions d'una persona formulats de forma anticipada en previsió que arribi un moment que, la situació d'incapacitat en què es trobi no li permeti manifestar-los.

#### ***Despenalitzar***

Donar a una determinada conducta, fins aquest moment castigada pel Codi Penal, la categoria d'acte permès per la llei sota determinats condicionants i requisits que, si s'incompleixen, l'acte en qüestió serà igualment castigat.

35 anys CAMFiC 2018  
90 anys Alma-Ata  
#AlmaCAMFiC



### **Legalitzar**

Donar a una determinada conducta, fins aquest moment castigada pel Codi Penal, la categoria d'acte permès per la llei, quedant ja fora de la norma sancionadora a tots els efectes, sense condicionants ni requisits. La legalització implica el reconeixement d'un dret exigible per part del ciutadà davant dels tribunals, i correspon a una conducta normalitzada socialment.



## **COMUNICADO DE LA SEMFYC SOBRE LA PRESENCIA DEL COLECTIVO MEDICO Y ESPECIFICAMENTE DE LA MEDICINA DE FAMILIA EN EL DEBATE DE LA EUTANASIA (O MUERTE ASISTIDA)**

17 de julio de 2018

### **ANTECEDENTES**

Recientemente, el pleno del Congreso ha debatido la reforma del Código Penal para despenalizar la eutanasia y el suicidio asistido. La Junta Directiva de la semFYC solicitó al Grupo de Trabajo en Bioética de la Sociedad una reflexión ética acerca del debate político y social sobre de la eutanasia y su posicionamiento (ver documento adjunto) se ha compartido con los grupos de Cuidados Paliativos y Atención a las Personas Mayores de esta sociedad científica.

### **POSICIONAMIENTO**

Desde la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, semFYC, constatamos que existe una preocupación ciudadana sobre los procesos asistenciales al final de la vida que socialmente se está asimilando en la necesidad de preservar una vida digna hasta su final, incluida la muerte.

Este proceso viene condicionado por una situación de complejidad de la demanda asistencial, determinadas por el envejecimiento de la población española y su mayor longevidad; por la precariedad de recursos de muchas personas para afrontar la vejez (económicos, familiares y sociales); y el incremento y el acúmulo de los problemas crónicos de salud asociada a esa situación.

Ante este contexto social, epidemiológico y demográfico, la sociedad española ha dado una respuesta legislativa a través de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y de diversas reglamentaciones autonómicas sobre Derechos y Garantías de las Personas ante el Proceso de la Muerte. A pesar de la existencia de este corpus normativo no se han articulado los recursos, los apoyos a las familias, ni la organización asistencial (sanitaria y sociosanitaria) necesarias para garantizar su cumplimiento íntegro.

En una compleja situación coyuntural en la que la sociedad española y sus servicios públicos tienen dificultades para dar una respuesta ejecutiva adecuada a las necesidades de la población más necesitada, que les permita llevar a cabo una vida con plenitud y dignidad, se está planteando la necesidad de regular la eutanasia.

Desde la semFYC reconocemos que corresponde a la sociedad en su conjunto, a través de los procedimientos democráticos legítimos, regular la muerte asistida. Dicho esto, y respetando este criterio, queremos solicitar al conjunto de la sociedad y sus representantes que los especialistas en Medicina de Familia y Comunitaria de España no se queden al margen del debate que, sin duda alguna, se va a producir.

Las razones fundamentales en las que basamos esta petición son las que siguen:

1. La presencia de profesionales en Medicina de Familia y Comunitaria, así como otros colectivos profesionales implicados en los cuidados paliativos y el acompañamiento en el final de la vida

aporta garantías al proceso porque, en la actualidad:

- Hay una carencia de información rigurosa sobre el morir en España.
- Existe una deficiente formación en actitudes y aptitudes de los profesionales en relación con el final de la vida.
- Los servicios sanitarios no han organizado procedimientos para dar solución a esta demanda (no se dispone de espacios, de tiempo, de presupuesto...) por lo que no existe una respuesta ordenada y estructurada.
- Hay escaso conocimiento entre la ciudadanía sobre las posibilidades de toma de decisiones actualmente existentes por lo que los mecanismos de acceso a dicha información deberían mejorarse.

2. Es un requerimiento del propio Código Deontológico de la Profesión Médica que en su preámbulo dice textualmente:

***“Este Código sirve para confirmar el compromiso de la profesión médica con la sociedad a la que presta su servicio, incluyendo el avance de los conocimientos científicos-técnicos y el desarrollo de nuevos derechos y responsabilidades de médicos y pacientes”.***

3. Como Médicos de Familia estamos en contacto con nuestros pacientes con una posición de proximidad y longitudinalidad, especialmente con aquellos con los que, al final de sus vidas, necesitan una atención que garantice el mantenimiento de la dignidad e integridad personal en la recta final de la vida, así como en la muerte (entendiéndola como parte de ella). Por este motivo, los especialistas en Medicina de Familia y Comunitaria, claramente comprometidos con y centrados en las personas y sus familias, deben ser tenidos en cuenta como una de las partes más próximas (técnica y humanamente) a las personas y más conocedoras de su sufrimiento.
4. Como Sociedad Científica médica creemos que tenemos esta obligación tanto con nuestros socios como con los pacientes: si como especialidad médica más cercana a los pacientes creemos que debemos participar en la búsqueda de respuesta a los retos clínicos, comunicacionales y legales que una regulación de muerte asistida conlleva; como sociedad científica queremos promover la participación y una posición lo más cercana posible al consenso en un colectivo que, sin duda, va a estar presente de forma nítida en todo el proceso y lo queremos hacer a partir de un debate, que iniciamos desde una posición de neutralidad.
5. El final de la vida no es un proceso que se deba “especializar” (en el peor sentido del término) circunscribiendo los cuidados paliativos a unos pocos profesionales y privando así al médico de familia de la obligación y el privilegio de atender a las personas en todo su recorrido vital. Los médicos y médicas de familia, y por extensión los equipos de Atención Primaria, con el apoyo de otros profesionales y dispositivos cuando sea necesario, entendemos dado que somos los referentes en la continuidad asistencias de las personas con enfermedades avanzadas, también debemos estar presentes en las necesidades en la fase final de sus vidas.

La semFYC abrirá un proceso interno, coordinado por los Grupos de Trabajo en Bioética, de Cuidados Paliativos y de Atención a las Personas Mayores con una encuesta dirigida a conocer las opiniones, creencias y posicionamiento de sus socios cuyo resultado final servirá para definir el posicionamiento de la Sociedad.



## DOCUMENT DE POSICIONAMENT CAMFiC POSICIONAMENT DEL GRUP D'ÈTICA DE LA CAMFiC SOBRE LA PROPOSICIÓ DE LLEI PER A LA REGULACIÓ DE L'EUTANÀSIA

El 9 de maig de 2018 el ple del Congrés va aprovar prendre en consideració una proposta de llei per a reformar el Codi Penal per a la regulació de l'eutanàsia.

El grup d'ètica de la CAMFiC, a instàncies de la Junta directiva de la Societat, ha elaborat aquest document de posicionament sobre el dret a les persones a decidir sobre el seu final.

El document no entra en qüestions que representen altres debats vinculats amb el tema com són:

- Quins han de ser els actors que participin i col·laborin en un suïcidi assistit o eutanàsia?
- Ha de considerar-se una activitat professional?
- Si és així, com es regula el dret d'objecció?
- Calen canvis en el Codi Deontològic?<sup>1</sup>

### La posició del grup

El grup el formen persones de pensaments i sensibilitats diferents que fa que en algun tema no hi hagi una posició única i així ho assumim i explicitem.

Tot i això, cal dir que dins del grup és gairebé unànime la posició favorable a encabir a l'ordenament jurídic la possibilitat que les persones puguin acabar voluntàriament amb la seva vida (una fórmula pot ser, com en altres països, la despenalització o bé la legalització de l'eutanàsia i el suïcidi assistit). Aquesta posició majoritària basa el seu raonament ètic en el dret de les persones a disposar de la seva vida de forma autònoma.

- Les persones tenen el dret a ser ateses, respectant les seves conviccions i els seus valors.
- Les persones tenen dret a una vida digna, que és un concepte del tot subjectiu i personal i que pot ser independent del seu estat de salut.
- Les persones tenen el dret a l'autonomia i, per tant, a decidir, fins i tot sobre la seva vida, incloent la decisió de finalitzar-la voluntàriament.

---

<sup>1</sup> A l'annex hi ha glossari per aclarir conceptes que sovint es confonen i també un breu repàs per la història del pensament al voltant del tema.





I aquest dret el tenen tant per mantenir-la (no poden ser "eutanasats", sense la seva petició explícita) com per perdre-la.

Existeix, però, una posició molt minoritària dins el grup que considera que els raonaments a favor són moralment inacceptables. Aquesta posició basa el seu raonament ètic en el valor de la vida, com a bé superior a l'autonomia, del qual cada persona no en pot disposar lliurement.

És clar que ambdues postures són irreconciliables i, en una societat plural que, a més, sembla que majoritàriament està a favor de la despenalització/legalització de l'eutanàsia i el suïcidi assistit, és més que probable que s'arribi a la solució de despenalitzar/legalitzar aquestes actuacions en benefici (i sense perjudici per la postura contrària) d'aquells que les consideren pràctiques moralment correctes.

Cal que la societat sigui respectuosa (des del punt de vista legal) amb les dues postures: permeti a qui vulgui exercir el seu dret a finalitzar la vida i respecti la decisió dels que creuen que aquesta decisió no els correspon com a individus.

En tot cas, la despenalització/legalització s'ha de fer amb un seguit de garanties i elements ètics:

1. Respecte a la voluntat de la persona sobre les circumstàncies en les quals vol finalitzar la vida (la persona sempre ha de ser competent en el moment d'explicitar-ho i es pot concretar a través del seu representant si perd la competència).
2. Cal, per tant, sempre un consentiment informat, i reiterat, amb totes les garanties per assegurar la comprensió de la dimensió de la decisió.
3. Assegurar que les persones que prenen la decisió d'acabar amb la seva vida no ho fan per manca de recursos per garantir-los la cura i el confort dins de les seves limitacions.
4. Assegurar la mateixa qualitat d'atenció sanitària per a les persones, independentment de la voluntat que manifestin.
5. Actitud de neutralitat dels professionals sanitaris davant d'aquesta situació. Ajudaran en qualsevol cas, a prendre la decisió de forma autònoma (facilitant la informació necessària) i a aplicar-la de la millor manera en benefici del benestar del pacient.
6. En cas de que la persona decideixi optar per finalitzar voluntàriament amb la seva vida, a més d'assegurar que ho fa (o ho va fer) en plena competència, conscient, informada i de forma lliure, cal facilitar un temps raonable de reflexió que permeti reiterar la decisió (o canviar-la).





7. Cal garantir el dret del pacient a l'atenció professional adequada i el **no abandonament en cap cas**.

En una societat compassiva, curosa amb les persones vulnerables, el desig d'acabar amb la pròpia existència ha de ser interpretat com l'última sortida davant d'un patiment personal immens i irreversible.

Davant el sofriment només hi cap la compassió, què podem fer per a revertir-lo?

La pregunta no només va dirigida als professionals sanitaris, la por a la vellesa, a la degradació física, a la soledat, a la precarietat econòmica no són preguntes per a metges, infermers o psicòlegs, sinó per a la societat en el seu conjunt. Com a membres d'una comunitat, què podem fer per a pal·liar-los?

Actuar sobre els condicionants ultrapassa la responsabilitat del metge i concerneix a la societat en el seu conjunt.

Amb independència de l'orientació que els legisladors vulguin donar al reconeixement del dret a l'autonomia del pacient en situació terminal o de greu discapacitat, és imprescindible assegurar una **correcta atenció a les persones que estan arribant al final de la seva vida: una atenció integral pal·liativa de qualitat i digna, des d'una perspectiva de recursos materials, humans i assegurant l'equitat en l'accés. Aquesta correcta atenció s'ha de donar en qualsevol cas, és recomanable que sigui propera (liderada per l'EAP) i està desvinculada del debat sobre la regulació legal de l'eutanàsia i el suïcidi assistit.**

Barcelona, 23 d'Octubre de 2018  
Grup d'ètica de la CAMFiC.

