

ignacio carrasco de paula

La medicina “in limine vitae”

Dilemas reales y ficticios



2 0 0 5

s p h a e r a / n u e v e

El Instituto de Humanidades Ángel Ayala-CEU es un centro de investigación y docencia, que pretende ser un foco de elaboración y difusión de pensamiento humanístico católico, convirtiéndose en un lugar de encuentro intelectual abierto y acogedor.

La *Serie Sphaera* divulga las conferencias que se dictan en el seno de las cátedras que mantiene el Instituto de Humanidades Ángel Ayala-CEU: la Cátedra Ángel Herrera Oria de Doctrina Social de la Iglesia y la Cátedra Santo Tomás de Aquino.

Serie Sphaera del Instituto de Humanidades Ángel Ayala-CEU

La medicina "In Ilmine vitae". Dilemas reales y ficticios

No está permitida la reproducción total o parcial de este trabajo, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del copyright.

Derechos reservados © 2005, por Ignacio Carrasco de Paula

Derechos reservados © 2005, por Instituto de Humanidades Ángel Ayala-CEU

Instituto de Humanidades Ángel Ayala-CEU
Julián Romea, 20 - 28003 Madrid
<http://www.angelayala.ceu.es>

ISBN: 84-86117-17-8

Depósito legal: M-48445-2005

Impreso en el Servicio de Publicaciones de la Fundación Universitaria San Pablo-CEU

La presente publicación recoge la Lección Magistral impartida por Sr. Mons. D. Ignacio Carrasco de Paula, director del Instituto de Bioética de la Universidad Católica del Sacro Cuore (Roma, Italia) y Canciller de la Pontificia Academia para la Vida, el día 29 de noviembre de 2005 en la Universidad San Pablo-CEU de Madrid. Dicha Lección Magistral se enmarca en el seno de la Cátedra Ángel Herrera Oria que mantiene el Instituto de Humanidades Ángel Ayala-CEU.

La Cátedra Ángel Herrera Oria promueve el estudio y la enseñanza de la doctrina social de la Iglesia, especialmente a través de materias con este contenido incluidas en los planes de estudio de los centros universitarios de la Fundación Universitaria San Pablo-CEU.

índice

Introducción	¡Error! Marcador no definido.
El enfermo en estado vegetativo persistente	11
Crisis de valores	15
La medicina ante la eutanasia	17
La sedación paliativa o terminal	21
Aspectos clínicos y éticos	25
La eutanasia en neonatología	29
Por un redescubrimiento de la sacralidad de la vida humana	33
Introducción	7
el enfermo en estado vegetativo persistente	11
crisis de valores	15
la medicina ante la eutanasia	17

la sedación	paliativa o	terminal	21
aspectos	clínicos y éticos		25
la eutanasia en neonatología			29
por un	redescubrimiento de la		
sacralidad de la vida humana			33

i n t r o d u c c i ó n

Antes de entrar en el argumento indicado en el título "La medicina 'in limine vitae': dilemas reales y ficticios", creo que puede ser útil explicitar mejor el tema sobre el que va a verter la exposición. En los umbrales de la vida y de la muerte, en esa situación dramática que llamamos "enfermedad terminal" o "condición clínica de terminalidad", se pueden presentar y de hecho se presentan muchos dilemas delicados. Algunos reales, como por ejemplo discernir si nos encontramos o no "ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados" y por tanto, como afirma la Declaración sobre la eutanasia de la Congregación para la Doctrina de la Fe, si ha llegado el momento de "tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia"¹. O, por el contrario, si está clínicamente indicado mantener los soportes vitales, principalmente el respira-

¹Declaración *lura et bona*, 5-8-1980.

dor artificial y la administración de fármacos vasopresores y de sedantes.

Junto a estos dilemas estrictamente clínicos, en el debate público o en los medios de opinión no raramente se plantean disyuntivas que responden a una lógica diversa, porque condicionada por criterios o intereses de carácter ideológico, religioso, económico, etc. Esto ocurre por ejemplo, con la cuestión de la hidratación y nutrición de los enfermos en estado vegetativo persistente, o con la utilización de la sedación profunda en pacientes terminales o con la tendencia a omitir la reanimación de los grandes prematuros.

Al referirme a otros intereses ajenos al aspecto clínico no quiero decir que esos criterios no sean legítimos. Más aún, estoy convencido de que son absolutamente necesarios: el morir no es un evento exclusivamente clínico, por lo que sería un disparate "medicalizar" - es decir, reducir a la sola dimensión médica - los últimos momentos de la existencia humana. Lo que ocurre es que actualmente, para muchas personas que disponen de un poder no indiferente para crear opinión, parece como si la referencia decisiva en Bioética debiera ser la conformidad o no con un proyecto de sociedad progresista en oposición a lo que otros llamamos sociedad solidaria.

Por ejemplo, las normas morales que protegen la naturaleza y la dignidad del ser humano, y en particular el principio que reconoce la inviolabilidad de la vida humana desde el momento de la concepción hasta su muerte natural, desde la perspectiva progresista son leídos de manera contrapuesta a la perspectiva solidaria. Según la encíclica *Evangelium vitae*, ese principio constituye el único límite verdaderamente creíble contra la arbitrariedad de los poderosos: sólo la moral se opone a la tiranía de la ley del más fuerte protegiendo la libertad de los débiles. En cambio, según la modernidad, que es con mucho la que tiene mayor entrada en los medios que generan opinión, ese mismo principio suele ser entendidos como una restricción intolerable o por lo menos no siempre justificada a la libertad. Obviamente la libertad que aquí sobre-

entienden no es la libertad individual del ciudadano de a pie, sino sólo la de aquellos privilegiados que se consideran llamados a decidir qué tipo de mundo conviene construir. Es, como observa la *Evangelium vitae*, “la libertad de los “mas fuertes” en contra de los débiles que están destinados a sucumbir”².

²cfr. *Evangelium vitae* 19

e l e n f e r m o e n e s t a d o v e g e t a t i v o p e r s i s t e n t e

Con esto quiero llamar la atención sobre el hecho de que, cuando se debate en la arena pública, el dilema de nutrir e hidratar a los enfermos en estado vegetativo persistente, lo que está en juego no es tanto la validez de un determinada pauta clínica, cuanto la intención de sostener una cultura que no dé por descontado que todos los componentes de la familia humana son titulares del derecho inviolable a vivir, o dicho de otro modo la intención de construir una *civitas* en la que los gravosos principios de solidaridad, de servicio y de aceptación del otro sin condiciones³ - principios de clara raíz cristiana y asumidos también por el iluminismo histórico - se vean desplazados por el más ventajoso principio de la rentabilidad y de la eficacia. Esa sociedad naturalmente tenderá a marginar o expulsar a todos los ahora llamados

³*ibidem*.

extranjeros morales, a los que no cumplen con los “criterios de eficiencia productiva”⁴, a aquellos cuya vida habría perdido irremediablemente valor desde el momento en que ya no son capaces de rendir.

Ese es el caso de los enfermos en estado vegetativo persistente. Su manifiesta incapacidad de dominio de sí y de relación lo convierten en una carga improductiva. De todos modos hasta hace sólo pocos años, en cualquier hospital o centro de salud, la pregunta ante esos enfermos era invariablemente “¿qué podemos hacer por él?” Ahora ya no sucede siempre eso. Ahora la pregunta se focaliza sobre otro aspecto: “¿vale la pena ayudarlo a vivir en estas condiciones?” (calidad de vida) o ¿mantenerle en vida es coherente con los intereses del paciente? (principio de autonomía). Son dos preguntas con un alto contenido de cinismo, pues no está claro “para quien” *vale la pena* vivir, mientras que no rara vez se da por supuesto que “nadie puede tener interés en vivir en estas condiciones”. De alguna manera, la razonable observación de San Pablo “quien no trabaja que tampoco coma”⁵ se está poco a poco convirtiendo en una condena a muerte para esos enfermos. Es verdad que puede ser lícito renunciar a los tratamientos extraordinarios e incluso a los ordinarios en determinadas condiciones, pero ése no es nunca el caso de la nutrición e hidratación. Un paciente en estado vegetativo persistente no precisa más alimentos de los que necesitamos quienes gozamos de buena salud. Aquí esta la diferencia esencial entre tratamientos (justificados porque combaten la enfermedad) y las curas de base que no se pueden eliminar porque cubren necesidades elementales del ser humano tanto enfermo como sano. Ese paciente no necesita comer e hidratarse porque está enfermo sino porque está vivo. Su problema es que sin la ayuda de otro no puede satisfacer sus

⁴*Evangelium vitae* 64

⁵2 Tes. 3 10.

necesidades básicas. En consecuencia, negarle la hidratación es negarle la vida.

Con la muerte de Terry Schiavo el pasado 31 de marzo, algunas personas en Estados Unidos preguntaban como es que los católicos admiten la licitud de retirar el respirador a un agonizante y, en cambio, se obstinan en mantener la nutrición y la hidratación artificial a una persona que lleva quince años arrastrándose con una “existencia penosa y precaria” que, según el documento pontificio citado anteriormente⁶, habría que procurar evitar. A la luz del Magisterio de la Iglesia, la respuesta resulta sencilla aunque no autoevidente. Los católicos mantienen esa posición porque consideran una acción intrínsecamente mala el homicidio deliberado y, en el caso de la eutanasia, al homicidio se añade el abandono de persona particularmente necesitada, se la deja sola con el dolor y con la muerte. En cambio, abandonar los medios de sostén vital en un paciente cercano a la agonía es sólo permitir lo inevitable, o, como suele decirse, no oponer más obstáculos inútiles a que la enfermedad siga su curso. De esta manera además se renuncia a aplicar ulteriores maniobras dilatorias que por experiencias clínicas sabemos que causan más daño que beneficio al moribundo. Cuando, en cambio, por orden de un juez se suspendió la alimentación de Terry se adelantó algo que quizá estaba tardando demasiado en llegar, induciendo deliberadamente una larga y dolorosa agonía - 14 días en el caso de la Schiavo - que se concluyeron con la muerte por deshidratación. Evidentemente se consumó un homicidio legal. La muerte ha de ser la consecuencia de una enfermedad incurable o del inevitable proceso de envejecimiento, pero no el resultado de una decisión voluntaria, con o sin el consentimiento del interesado.

⁶Declaración *lura et bona*, 5-8-1980.

c r i s i s d e v a l o r e s

Está claro que hoy no percibimos como se debería el valor de la vida humana en sí misma. Y lo grave es que esa ceguera se está difundiendo entre los médicos, dependiendo también de la excesiva tecnificación y especialización de la profesión. Un trabajo reciente ha puesto de manifiesto, por ejemplo, como entre los médicos que sostienen la medicina paliativa y se oponen al suicidio asistido se cuentan aquellos con mayor experiencia en el tratamiento de los enfermos terminales y con práctica religiosa más frecuente⁷.

Recientemente se ha traducido en España un interesante libro de Daniel Callahan, *Poner límites. Los fines de la medicina en una sociedad que enve-*

⁷L C Kaldjian, J F Jekel, J L Bernen, G E Rosentha, M Vaughan-Sarrazi and T P Duffy, *Internists' attitudes towards terminal sedation in end of life care*, J Med Ethics 2004;30:499-503.

jece⁸, libro que provocó un amplio debate y fue acompañado de contrastadas críticas en 1987 año de la publicación del texto original inglés. Callahan defendía, entre otras cosas, la necesidad de acabar con algunos mitos de la medicina en particular con la idea de un progreso médico lineal e ilimitado en cuanto económicamente insostenible y socialmente peligroso. Nueve años más tarde, en otra obra, *False hopes*⁹, inteligentemente traducida en italiano como *La medicina imposible. Las utopías y los errores de la medicina moderna*¹⁰, ha vuelto sobre el tema insistiendo en que la medicina sólo podrá sobrevivir si renuncia a ciertos sueños imposibles¹¹. Lo que Callahan no ha conseguido evidenciar es la tendencia en acto a un paulatino abandono, no de esos sueños imposibles, sino de algunos principios fundantes de la ética médica como por ejemplo el carácter sagrado de la vida humana - se prefiere hablar de calidad de vida - y la paridad de tratamiento para todos los pacientes independientemente de la edad, condición social, tipología patológica, etc.; principios cuya observancia llevaría a dilapidar inútilmente los recursos sanitarios actualmente disponibles.

⁸Editorial Triacastela, Madrid, 2004.

⁹*False hopes: why Americas quest for Perfect Health is a recipe for Failure.*

¹⁰ Editorial Baldini & Castoldi, Milano 2001..

¹¹Entre tales sueños incluye: 1) conoscere le cause biologiche e non delle malattie, 2) Ridurre i tassi di mortalità e conseguentemente estendere l'aspettativa di vita in generale e la vita degli individui in particolare, 3) conseguire maggiore equità in termini di morte e di esiti delle malattie tra gruppi diversi di persone, 4) ridurre o eliminare le cause di malattia e di infermità, 5) ridurre gli effetti delle infermità e delle disabilità mediante cure riabilitative e palliative, 6) alleviare le sofferenze e i dolori prodotti da incidenti e malattie, 7) sviluppare maggiori capacità diagnostiche nei confronti delle malattie attuali, 9) predire la probabilità di malattie future (vid. pag. 50-51).

l a m e d i c i n a a n t e l a e u t a n a s i a

Por eutanasia en medicina se entiende no el facilitar una *muerte suave, sin sufrimientos físicos* (eso es lo que hace la medicina paliativa), sino *matar deliberadamente una persona para poner fin a sus sufrimientos*. Por eso la eutanasia ha sido considerada desde siempre como una posibilidad no sólo ajena sino contraria a la deontología profesional. Es la posición que expresa el famoso juramento hipocrático: “no suministraré a nadie una medicina que cause la muerte, ni tampoco daré ningún consejo en esta materia aunque me lo pidan”. Y ésta sigue siendo la política oficial de la Asociación Médica Mundial con su declaración de 1987 en Madrid contra la eutanasia¹² confirmada

¹²La eutanasia, es decir, el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contraria a la ética. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso

recientemente en Washington (2002) en términos inequívocos: “la eutanasia entra en conflicto con los principios éticos básicos de la práctica médica”, en consecuencia “la Asociación Médica Mundial insta resueltamente a todas las asociaciones médicas nacionales y a los médicos a abstenerse de participar en la eutanasia, incluso si está permitida o despenalizada por la legislación nacional”¹³.

Sin embargo, en estos últimos años está actitud monolítica está mostrando síntomas de resquebrajamiento. Se dice que la medicina ha embocado una **slipery slope**, una pendiente resbaladiza de la que o se pone remedio enseguida o será muy difícil salir. Todo ha comenzado con la introducción en algunos países del *living will* o testamento vital, que por su misma definición tiende a reforzar el carácter meramente contractual de la relación médico - paciente. Un doctor tiene siempre el deber de respetar la voluntad del paciente tal y como emerge en la relación de mutua cooperación que mantienen y que constituye una verdadera alianza terapéutica. Si ese deber se extiende a una voluntad formulada en otro contexto, quizá años antes, sin tener en cuenta el *status* actual del arte clínico, el médico no se puede sentir responsable y de hecho tenderá a desinteresarse de las cuestiones *in limine vitae*. Al *living will* ha seguido, en el pequeño y lejano Estado de Oregón (USA), la práctica legal del **suicidio asistido**, impuesta por referéndum ante la pasividad de los médicos inicialmente preocupados por mantener una postura neutral y sólo a hechos consumados conscientes del error cometido. Sucesivamente ha llegado la aprobación en Holanda de la ley que despenaliza la eutanasia, esta vez con el consenso entusiasta del Colegio Médicos¹⁴, caso único en la historia de la

en la fase terminal de su enfermedad (cfr. <http://www.wma.net/s/policy/e13.htm>).

¹³cfr. <http://www.wma.net/s/policy/e13b.htm>

¹⁴En Bélgica en cambio ha habido un enfrentamiento entre el ministro de salud y el Colegio de Médicos.

profesión. Actualmente nos encontramos con las praxis cada vez más extendidas de la suspensión y omisión de la nutrición e hidratación a los enfermos en estado vegetativo persistente y de la reanimación en neonatología.

l a s e d a c i ó n p a l i a t i v a o t e r m i n a l

En este escenario de antiguas certezas ahora vacilantes y de médicos de insegura actitud pro vida, ha aparecido una nueva técnica, derivada de la medicina paliativa, que es conocida con el nombre poco acertado de **sedación terminal**. El sustantivo **sedación** hace referencia al objetivo que se persigue, que no es otro que intentar calmar los dolores y/o aliviar la inquietud o malestar del paciente. El adjetivo **terminal** en cambio alude al origen de la técnica que nació en las unidades de cuidados intensivos como extremo recurso para resolver algunas situaciones delicadas, aunque poco frecuentes, en enfermos terminales, es decir, de enfermos con un pronóstico de muerte a breve plazo¹⁵. He dicho un nombre poco acertado por-

¹⁵A veces se llama enfermo terminal al que padece una enfermedad incurable aunque tenga un pronóstico de

que, posteriormente, la palabra terminal ha derivado hacia otro significado, el de una actuación que cierra o "pone fin a una cosa". La acepción en sí misma es legítima, y está recogida en el Diccionario de la lengua española. Pero en nuestro contexto, es decir, cuando lo que "termina" es la vida consciente de un ser humano, el peligro de generar equívocos es más que una mera posibilidad. De hecho actualmente se está tratando de sustituir esa expresión por otras como "sedación paliativa" o "sedación profunda".

Basta examinar la literatura internacional disponible en Mediline o en Publimed para encontrarnos con los siguientes títulos: ¿la sedación terminal es realmente eutanasia?,¹⁶ ¿puede ser considerada una forma de eutanasia activa?,¹⁷ ¿puede ser una fórmula de compromiso dentro del actual debate sobre la eutanasia?, ¿debería ser obligatoria la consulta con un segundo especialista como se hace en la eutanasia y en el suicidio asistido?¹⁸, ¿es una ayuda para la vida o es una ayuda para la muerte?¹⁹, etc.

Todos estos títulos indican de modo inconfutable que, por el momento, la línea divisoria que separa la sedación terminal de la eutanasia y del suicidio asistido es extremadamente sutil y que, por tanto, existe un peligro real de confusión que de ninguna manera podemos minimizar. De hecho no

varios meses de vida.

¹⁶*Is terminal sedation really euthanasia?*, Med Ethics (Burlingt, Mass). 2003 Winter;10(1):3, 8.

¹⁷*Is terminal sedation active euthanasia?*, Tidsskr Nor Laegeforen. 2000 Jun 10;120(15):1763-8

¹⁸*Terminal sedation: consultation with a second physician as is the case in euthanasia and assisted suicide*, Ned Tijdschr Geneesk. 2005 Feb 26;149(9):445-8.

¹⁹*Life help or death help? Sedation is a veiled euthanasia during terminal care*, Lakartidningen. 1999 Sep 22;96(38):4053-4.

faltan autores que proponen la sedación profunda como una alternativa a la eutanasia, en cuenta que conseguiría los mismos efectos sin provocar necesariamente la muerte del paciente²⁰.

Si no recuerdo mal hace poco más de medio año aquí mismo, en la capital de España, ha habido un duro debate sobre un presunto caso de utilización inapropiada de la sedación terminal. Naturalmente, no voy a entrar en este asunto entre otras cosas porque ni dispongo de la información adecuada, ni poseo título alguno para hacerlo, aparte de que una norma elemental de la Ética impone respeto a la persona de un colega y a su reputación profesional. No obstante, entre las reseñas y comentarios publicados en la prensa por aquellos días, recuerdo el asombro que me causó la lectura de un artículo de El País que afirmaba con letras destacadas que "aplicar la sedación a enfermos terminales que están en agonía durante un coma o a enfermos con alzheimer terminales que tienen delirios es una práctica de libro". Aparte de que lo de la "práctica de libro" no encuentra confirmación alguna en la comunidad científica -ningún texto de medicina paliativa o de cuidados intensivos propone semejante indicación -, la "sentencia" se presentaba bajo el patrocinio de una autorizada sociedad médica. En efecto, el título rezaba así "La Sociedad de Cuidados Paliativos avala la sedación terminal de enfermos en coma". No me ha sido posible desde Italia comprobar el más que probable desmentido. Hubiera sido importante darle por lo menos la misma publicidad que tuvo el disparate publicado por El País.

²⁰*Terminal sedation—a possible compromise in the euthanasia debate?*, Bull Med Ethics. 2000 Nov;(163):13-22

aspectos clínicos y éticos

Desde un punto de vista clínico, por sedación terminal se entiende el suministro de fármacos con el objetivo de aliviar los sufrimientos físicos e/o psíquicos, de otro modo no alcanzable (síntomas refractarios), a través de la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia, en un paciente con pronóstico infausto a corto plazo y con su consentimiento explícito, implícito o delegado²¹. Como ven muy

²¹Los protocolos farmacológicos empleados siguen por lo general una pauta similar a éste, utilizada en la Clínica Universitaria de la Universidad de Navarra: "1) Inicio de la sedación: MIDAZOLAM 1 mg/h en infusión continua subcutánea (o intravenosa si ya se dispone de acceso venoso) o su equivalencia en bolus intermitentes cada 4-6 horas. Puede ser conveniente un bolus inicial de 5-10 mg según la situación clínica, la exposición previa a benzodíacepinas y la masa muscular del paciente. 2) Se puede hacer una escalada de dosis del 50-100% de la dosis al día según necesidades.3) En pacientes previamente agitados (delirium) se recomienda siempre usar simultáneamente con el midazolam un neuroleptico o mantener en su caso el neuroleptico que tuviera (el más utilizado es el HALOPERIDOL a dosis de 2,5-3 mg cada 6-8 horas o 10-15 mg/día: esta dosis se puede incrementar si se precisa con bolos de rescate). 4) Si la

pocos enfermos terminales entran en esta definición y, desde luego, ninguno en coma, pues éstos últimos ya se encuentran en el estado de inconsciencia que se pretende inducir farmacológicamente.

Para una justa comprensión de la naturaleza de la sedación terminal el concepto de **síntoma refractario** es fundamental. Se trata de aquellos síntomas dolorosos que no puede ser controlados adecuadamente en un período de tiempo razonable, sin mellar la conciencia del paciente, ni siquiera con una aplicación intensiva de los sedantes ordinarios. No es "refractario" por tanto un dolor de difícil control, pero que podría responder a una adecuada insistencia terapéutica, hasta conseguir el alivio del dolor preservando la conciencia sin excesivos efectos colaterales adversos.

Para identificar con la máxima precisión la presencia de síntomas refractarios se han indicado las siguientes condiciones: 1) falta de alternativas ordinarias capaces de aliviar los sufrimientos, o bien 2) cuando los analgésicos que preservan la conciencia se acompañan de efectos secundarios excesivos o intolerables, o bien 3) cuando resulta improbable que las medidas ordinarias puedan producir alivio en un tiempo razonable. Como se ve, la sedación terminal se considera una intervención terapéutica catalogable como extraordinaria.

En el hospital universitario anejo a la Facultad de medicina donde dirijo el Instituto de Bioética tenemos muy pocos casos al año de sedación terminal. Imaginen ustedes un paciente setentón, afecto de neoplasia pulmonar, con metástasis cerebrales que comprometen gravemente las funciones cognitivas. Su enfermedad no responde ya a ningún tratamiento, por lo que, a petición del médico de cabecera y de los familiares, pasa bajo

sedación no se alcanza con dosis de 100-120 mg de midazolam se recomienda cambiar el neuroléptico que se estuviera utilizando por otro con más poder de sedación (CLORPROMACINA o LEVOMEOPROMACINA, 12-24 mg cada 8 horas).

los cuidados de un equipo de medidas paliativas. Desde ese momento, la enfermedad originaria deja de acaparar la atención de los médicos que se concentra sobre el dolor o, en un sentido más amplio, en asegurar al paciente una calidad de vida aceptable tanto corporal como espiritualmente junto con el debido acompañamiento.

En el caso que estamos ilustrando el cuadro clínico se caracteriza por un conjunto de síntomas graves: agitación psicomotora, dolor intenso, crisis convulsivas y pronunciada dificultad respiratoria (dispnea): el enfermo se ahoga. La administración combinada de varios fármacos mejora las condiciones generales del paciente pero no consigue un control completo de los síntomas: la asfixia y la ansiedad persisten convirtiendo la agonía en un proceso intolerable. En consecuencia, y antes de que la situación empeore, los médicos deciden explorar si está indicado o no inducir un estado de sedación profunda, por ejemplo empleando midazolam con una bomba a infusión continua.

Explorar en este caso significa:

1) analizar si se cumple o no el principio de la proporcionalidad terapéutica, es decir si los beneficios que se esperan obtener justifican los efectos indeseados. En particular, hay que valorar la previsible acción depresiva sobre el centro respiratorio con la consecuente anticipación de la muerte;

2) hablar con el paciente para explicarle las alternativas disponibles y ofrecerle toda la ayuda posible;

3) si ya no es posible tratar del problema directamente con el paciente (debería haberse hecho antes), informarse sobre sus deseos a través de los parientes más próximos.

La proporcionalidad terapéutica exige que un tratamiento que produce de modo prácticamente irreversible la pérdida de la conciencia y quizá anticipe la muerte, sea aplicable sólo en presencia de dolores insoportables y en la condición de "in fine vitae", que es la que corresponde al enfermo

terminal con pronóstico infausto a corto plazo, es decir, al que está a punto de morir, No puede ser aplicable por tanto a pacientes que se encaminan hacia las fases terminales de una enfermedad incurable, pero que tienen todavía una expectativa de vida de semanas, de meses o incluso de años.

Resumiendo lo dicho, las condiciones éticas para la correcta aplicabilidad de la sedación terminal incluyen: 1) un pronóstico de muerte inminente o por lo menos cercana: entre 24 y 48 horas; 2) la presencia de síntomas que se han demostrado resistentes a tratamientos analgésicos ordinarios; 3) el consentimiento informado del paciente y, si es posible, de los parientes ; 4) la exclusión de conflicto de intereses: la sedación ha de estar orientada exclusivamente a aliviar los síntomas, no para anticipar la muerte.

l a e u t a n a s i a e n n e o n a t o l o g í a

La práctica de suspender o no iniciar el tratamiento con un bebé recién nacido asfíctico, deforme o extremadamente prematuro se está difundiendo cada vez más en el mundo occidental. Una investigación del 2000²² realizada en once Estados europeos ha puesto de manifiesto que mientras en Alemania sólo un bajo porcentaje de médicos (el 2%) está de acuerdo con esa práctica, en Holanda un 63% de médicos no reanimaría a un prematuro de sólo 24 semanas de embarazo. Téngase en cuenta que el niño que nace en esas circunstancias tiene cerca del 40% de casos de supervivencia, de

²²Bowden VR: De Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berbik I, Hansen G, Kucinkas A, Lenoir S, Levin A, Persson J, Rebagliato M, Reid M, Schroell M, de Vonderweid U; EURONIC study group. *Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective*. J Pediatr. 2000 Nov;137(5):608-16

los cuales aproximadamente un 60% quedará con un handicap de variable entidad; con otras palabras, el gran prematuro hoy día no tiene ya un pronóstico seguro ni mortal y ni de handicap grave ya que al menos el 40% pueden desarrollarse perfectamente sanos.

En ese mismo estudio se explora la conducta clínica a seguir en el caso que algunos días después del nacimiento se presentara una fuerte hemorragia cerebral. También aquí hay diferencias: en Alemania sólo un 1% de los médicos abandonarían el niño mientras que en Francia hasta el 56% de los doctores decidiría limitar o suspender las curas sin contar con el parecer de los padres. En Holanda, en cambio, hasta el 79% de los médicos tratarían de convencer a los padres para que dieran su consentimiento a limitar o suspender los tratamientos. Sobre estas actitudes pesa un pronóstico difícil, pues el riesgo de parálisis cerebral es muy alto.

Estos trabajos y otros similares evidencian que en el ámbito de la neonatología se está difundiendo una praxis asimilable a la eutanasia, motivada no por la supresión del dolor sino por la previsión de handicap, con la triste circunstancia de que, dadas las peculiaridades fisiológicas de la etapa perinatal, no es posible establecer con seguridad un pronóstico favorable o desfavorable hasta que no hayan transcurrido varios meses de vida. En el fondo, son decisiones contra la vida tomadas a ciegas, como ponía de manifiesto un trabajo publicado en 1988 con el elocuente título: "Omisión selectiva del tratamiento de recién nacidos discapacitados: ¿cómo tomamos esa decisión?"²³. Michael Gross reconocía más recientemente, en 2002²⁴, que existe "un consenso generalizado

²³2. Bowden VR: *Selective nontreatment of handicapped newborns: ¿how do we decide?* Child Health Queridos. 1988 Summer;17(1):12-7.

²⁴Gross M: *Abortion and neonaticide: ethics, practice, and policy en four nations.* Bioethics. 2002 Jun;16(3):202-30

sobre al neonaticidio dependiente del parecer de los padres sobre lo que interesa al recién nacido teniendo en cuenta tanto el daño físico como el daño social, psicológico y financiero a terceros".

Por lo que se refiere a las situaciones en las que se decide abandonar el tratamiento de estos recién nacidos, las más comunes²⁵ son tres: 1) muerte inminente, 2) grave daño cerebral, pues en ese caso se considera que morir es preferible a vivir, 3) presencia de dolor y sufrimiento en el recién nacido. En cuanto a la entidad del daño cerebral, se incluye el pronóstico tanto de grave retardo mental como de retardo mental leve acompañado de daño físico grave. Algunos autores extienden la eutanasia también el daño físico grave sin alteración de las facultades mentales, como es el caso de los afectos de espina bífida.

Quizá alguno pudiera notar que la encíclica *Evangelium vitae*²⁶, recogiendo la doctrina ya expuesta en la Declaración sobre la eutanasia del 54 de mayo de 1980, sostiene la licitud de la renuncia a tratamientos extraordinarios. Pero esta doctrina es aplicable en referencia a una muerte más o menos cercana, y no porque se prevea un futuro de discapacitado.

²⁵Doyal L, Whisher D: *Towards guidelines for withholding and withdrawal of life prolonging treatment en neonatal medicinas*. Arch Dis Child Fetal Neonatal Y. 1994 Jan;70(1):F66-70

²⁶*Evangelium vitae* 65.

por un
redescubrimiento
de la sacralidad
de la vida humana

Espero que, con lo dicho hasta el momento, nadie piense que las decisiones que deben tomarse en situaciones *in limine vitae* estén ya escritas de antemano. Una cosa es segura: no es lo mismo procurar la muerte de un paciente negándole un medio básico e indispensable para la vida como es la alimentación, que renunciar a un medio terapéutico de eficacia insegura o que dejará secuelas gravísimas que condicionarán notablemente la existencia. Esos dilemas no pueden resolverse únicamente proponiendo protocolos o guías de práctica clínica, aunque éstas puedan ser muy útiles y por eso mismo recomendables. Pero, entre lo que es éticamente seguro y lo que corresponde al juicio de la prudencia, a lo razonable, quedará siempre un margen de discrecionalidad cuya traducción operativa dependerá de las actitudes básicas del médico en relación a la naturaleza de la profesión médica y al valor o preciosidad de la vida humana.

Imaginemos una persona jubilada que ha sido internada en el hospital a causa de una fractura del fémur, y que además padece de insuficiencia

respiratoria y de diabetes de tipo B, junto con una incipiente artrosis. Imaginemos también que, después de una jornada en que se ha quejado repetidamente porque se considera atendido insuficientemente y teme pasar otra noche en vela, ve acercarse un médico con una jeringuilla llena de un líquido opaco que le dice: “no se preocupe usted, con esto se le van a pasar para siempre todos sus dolores”. ¿Cómo reaccionará ese paciente? La confianza en ese doctor será decisiva, pero esa confianza depende de que le conste que la vida, o mejor aún su vida, es muy valiosa para ese doctor.

La presunción a favor de la vida está en la base de cualquier actividad médica. Si esa presunción se desvaneciera creo que el futuro de las profesiones sanitarias se complicaría mucho y quizá de modo irreversible. De hecho la crisis de la medicina moderna tiene mucho que ver con ese problema. Aparte de la cuestión bien conocida del aumento de costos con la consiguiente reducción de los recursos sanitarios, el ejercicio de la profesión clínica está hoy condicionado por tres dilemas no resueltos: el primero es epistemológico, y consiste en el actual desequilibrio entre la vocación científica o tecnológica y la vocación “artística” del clínico; el segundo es filosófico, y concierne la naturaleza y fines de una medicina cada vez más orientada a ponerse al servicio del poder y a satisfacer los deseos del mercado; y el tercero es ético, y coincide con el fenómeno de la deshumanización de la praxis clínica y de la relación médico - paciente reducida a las solas reglas del dar y del recibir marginando la “comunidad de personas”.

Por todos estos motivos considero una tarea importante el recuperar, especialmente en la formación de los jóvenes médicos, no sólo una correcta concepción de la medicina como profesión al servicio de la vida sino también la percepción del carácter eminentemente sagrado de la existencia humana.

La afirmación del carácter sagrado de la vida humana se coloca en la perspectiva de contestar a la pregunta: ¿por cuál motivo es prohibido matar? ¿Por qué es malo quitar la vida a alguien o menos-

cabar su integridad física? La respuesta más sencilla y convincente es ésta: porque "la vida humana es sagrada", o bien porque "cada vida humana, del momento de la concepción hasta la muerte, es sacra o inviolable".²⁷ Sin hoy día esas afirmaciones parecen menos persuasivas la causa hay que buscarla en un cierto oscurecimiento de su significado.

El concepto de sagrado es un concepto religioso pero no está necesariamente vinculado al reconocimiento de una divinidad. Hay una sacralidad secular, un mundo de cosas sagradas sin dios, que suele coincidir con lo que por los motivos que sean se considera intocable. No es ésa la sacralidad que nos interesa.

Desde un punto de vista rigurosamente racional, se reconoce que sólo el Ser Supremo que llamamos Dios es Sagrado y Santo por antonomasia, mientras que las realidades creadas sólo pueden serlo por participación. En este último caso, el término sagrado puede referirse a tres cosas:

- 1) a una realidad unida al Altísimo en mayor medida de la que nace de la sola relación de origen de Dios y de destino a la gloria de Dios;
- 2) a un algo que Dios mismo ha circundado de una especial protección, posicionándolo fuera del dominio de los otros y por tanto haciéndolo intangible e inviolable; o bien
- 3) a una entidad que por su misma naturaleza supera las capacidades del hombre: lo sagrado implica un algo de potente, de misterioso, de inaferrable, de terrible.

No está de más recordar también que hablar de carácter sagrado de la vida humana significa reconocer el carácter sagrado de la persona viviente; la vida en efecto sólo puede ser sagrada si es sagrado el sujeto que vive. Ahora, en la persona humana convergen los tres sentidos que acabamos de indicar:

²⁷Veáse el *Catecismo de la Iglesia Católica*, n. 2258 y 2319.

- a) la persona creada es imagen y semejanza de su Creador por cuyo poder ha venido a la existencia,
- b) la persona ha sido constituida como fin para sí misma y llamada a participar de la vida divina,
- c) la persona permanece siempre como a la sombra del misterio de Dios.

Sin embargo, desde el punto de vista del *ethos* cristiano, cuando nos referimos al carácter sagrado de la vida humana, lo hacemos sobre todo teniendo en cuenta la segunda acepción: la vida, el nacimiento y la muerte son acontecimientos reservados, merecedores del más absoluto respeto. Todo esto se traduce en un principio moral que podría ser formulado en el siguiente modo: Dios Creador ha confiado al hombre la administración de toda la creación. Algunas cosas, sin embargo, ha querido protegerlas máximamente de la prepotencia y el capricho. Por este se dicen "sagradas". Entre ellas se cuenta la persona humana, imagen de Dios. Ningún hombre, en ninguna circunstancia, puede por tanto disponer arbitrariamente ni de su misma existencia ni de la de otros.

Este principio contiene una explicación racional del quinto mandamiento, sobre la base del sentimiento de respeto a la suprema transcendencia de Dios. Sin embargo, la afirmación del carácter sagrado de la vida humana tiene sus raíces también en la enseñanza explícita de la Biblia. Por eso el argumento del carácter sagrado de la vida humana es el más empleado en la tradición cristiana y constituye un constante punto de referencia en los documentos del Magisterio de la Iglesia.

Para los partidarios de la ética secular, en la medida en que comparten el prejuicio de prescindir de toda referencia religiosa por principio, ese argumento es considerado inválido en cuanto que recurre a una instancia externa, extraña a la misma vida; es decir, Dios. Por lo que proponen reemplazarlo con el concepto de **calidad de vida**, entendida como un conjunto de parámetros que permitirían establecer el real valor de cada vida humana,

del mismo modo que ciertos indicadores bien conocidos - producto nacional bruto, renta pro capite, objetos de consumo más vendidos, nivel de los servicios sociales, etcétera - permiten trazar una idea bastante precisa del bienestar de una nación. De esta manera la vida deviene un bien calculable, y por tanto condicionado.

El concepto de calidad de la vida así entendido se ha revelado perjudicial en medicina, sobre todo porque al admitir niveles cualitativos de vida, se introduce un principio de discriminación entre los seres humanos, negando su fundamental y natural igualdad. Además, si medimos el valor de la vida con parámetros elegidos convencionalmente, entonces el hombre deja de valer por lo que es, y se le supedita a lo que otros han establecido arbitrariamente, además de que no se ve sobre qué base objetiva un determinado parámetro - p. e. la edad, el cociente intelectual, etcétera, - ha de ser preferido a otros, por ejemplo de tipo caracterial, etcétera. De hecho, el concepto de calidad de vida no es invocado para defender a los débiles, sino para proveer una justificación ética a decisiones como la aplicación de la eutanasia neonatal a los grandes prematuros o a los niños nacidos con graves minusvalías.

De una perspectiva ética religiosa, no falta quien considera que es preferible abandonar el concepto de sacralidad de la vida por incomprensible o porque se piensa que lleva a sostener el ensañamiento terapéutico como un deber absoluto. Los que así piensan olvidan que admitir lo sagrado no es someterse a un tabú que excluya el deber de actuar *secundum rationem*. Decir que hay un mundo de cosas sagradas es recordar que la iniciativa del hombre tiene límites: no todo lo que se puede hacer es moralmente lícito hacerlo.

Para un cristiano la vida humana tiene un valor especial porque desde su origen comporta "la acción creadora de Dios": los padres, en efecto, a través de la unión conyugal, ponen las condiciones biológicas por la concepción de un nuevo ser humano, pero el alma espiritual es creada inmediatamente en el tiempo por Dios. En realidad, el

hombre sólo debe su existencia al Creador y a Él solo tiene que dar cuenta. Además, la persona humana es el único ser creado que puede conocer y amar Dios, hablar con Él y de Él; el único que puede acoger el don de la gracia sobrenatural que lo hace partícipe de la naturaleza divina. Por lo tanto, la existencia de cada persona humana individual manifiesta una particular disposición divina, sobre la que no es imaginable injerencia alguna.

Es importante, para quien está llamado a trabajar al servicio de la vida, reconocer que cada ser humano representa un valor único en el mundo. Todo ha sido creado para el hombre; en cambio el hombre es "la sola criatura que Dios ha querido por sí misma». Por tanto no es un bien "disponible" para nadie. Si el hombre pudiera disponer a su agrado de la vida humana, ésta se convertiría en algo calculable, ya no sería "digna por sí misma", ya no sería un valor que no puede ser comparado con ningún otro bien creado.

Todos estos argumentos son los mismos que arguyen la incomparable dignidad de la vida humana. Pero mientras la dignidad remite al valor o preciosidad de cada hombre, la sacralidad recuerda que la iniciativa humana tiene unos límites que debe respetar. Y eso me parece especialmente necesario en unos momentos históricos en los que la profesión médica debe volver a reconocer y a confirmar su vocación de servicio a la vida por encima de cualquier otro interés.

Concluyo con unas palabras de Juan Pablo II a los participantes a una Conferencia Internacional sobre la humanización de la medicina, en lo que yo mismo me encontraba presente el 2 de noviembre de 1987: "La vida es un regalo de Dios. El hombre no es su señor, sino un administrador responsable [...] De aquí deriva la nobleza de la medicina que, por definición, está al servicio a la vida humana. Cómo tal, la medicina comporta una esencial e irrenunciable referencia al hombre en su integridad espiritual y material, en su dimensión individual y social: la medicina está al servicio del hombre, de todo el hombre, de cada hombre".