

Sí a morir con dignidad, con los mejores cuidados y sin dolor

Reflexiones en torno a la proposición de ley sobre eutanasia en España

Granada, Bilbao, Barcelona y Madrid. 11 de febrero de 2021

El **Grupo de Bioética de UNIJES** (Universidades jesuitas), formado por miembros del Grupo de Bioética de UNIJES-Universidades Jesuitas, formado por miembros del Institut Borja de Bioètica-URL, la Cátedra de Bioética de la Universidad P. Comillas, la Cátedra Andaluza de Bioética de la Universidad Loyola y el Grupo de Bioética de la Universidad de Deusto, realizamos la siguiente declaración ante la proposición de ley de eutanasia recientemente aprobada por el Congreso.

Como centros de bioética confirmamos los profundos consensos éticos que existen en los procesos del final de la vida. Hay mucho aprendido, comprendido y compartido en estos últimos treinta años. Todos estamos de acuerdo en la licitud de una adecuación del esfuerzo terapéutico, en el rechazo de tratamientos fútiles, en dejar morir en paz, en el derecho a rechazar tratamientos desproporcionados, el valor de las voluntades anticipadas, el valor de una información adecuada y comprensible y del consentimiento informado, el derecho a saber y no saber, la importancia de planificar los cuidados al final de la vida. Todos también concordamos en la ilicitud del abandono y de la negligencia en el cuidado y la atención en el final de la vida.

Como tantas personas no deseamos prolongar penosa, precaria y artificialmente la vida. Nos oponemos a la obstinación terapéutica, el ensañamiento o alargar sin sentido la existencia. Hay que dejar morir en paz a las personas. Hay ocasiones donde pensamos que lo moralmente adecuado es retirar, adecuar o limitar tratamientos después de un diálogo y conversación, no siempre fácil, entre el paciente, los familiares y los profesionales sobre la situación y los pronósticos, conversaciones serenas al final de la vida para llegar a decisiones compartidas.

Como bioeticistas preocupados por dignificar el final de la vida, consideramos inmoral que un ser humano muera solo y abandonado, no sólo en el momento de morir sino en el proceso de muerte, y mucho más después de la dramática experiencia de tantos miles de personas que murieron solos durante la pandemia. Como comunidad moral debemos acompañar los momentos de mayor fragilidad de nuestros semejantes. Consideramos inmoral marginar, aislar, no atender, dejar de cuidar a una persona en sus momentos más difíciles.

La dignidad no se juega en un momento sino en un proceso amplio de acompañamiento personal, familiar, social, cultural, espiritual y religioso. La compasión no consiste en atender un deseo individual, sino en sentir (padecer con) el dolor del otro y saber ponerse en su piel. Todos los que acompañamos personas al final de la vida hemos oído muchas veces el deseo de morir y sabemos lo importante que es sostener la mirada con fortaleza y ternura para vivir plenos hasta el final.

Comprendemos y sentimos hondamente el deseo de morir de algunas personas en situaciones dramáticas, en la depresión que acompaña durante años, ante la noticia inminente de un cáncer o un ELA (momentos en los que los intentos de suicidio se multiplican por cuatro), ante una soledad no deseada y la lejanía de los que más quieres, ante la muerte de las personas que queremos y que nos dejan con un inmenso vacío, ante unos procesos y cuidados de larga duración que agotan y fragilizan las familias desde lo psicológico a lo económico, ante la realidad de sentirse una carga

en algunas ocasiones, ante una dependencia que impide una mínima autonomía y que hace que se necesite de otras personas para algo tan sencillo como lavarse, levantarse o ir al baño.

Pero nuestra comprensión y compasión no nos lleva a pensar que lo mejor es que sus deseos de morir sean atendidos y se conviertan en un derecho. Estas situaciones dramáticas necesitan pasar por una deliberación común, por un proceso de diálogo social para preguntarnos todos qué debemos hacer. Como sociedad, la respuesta que demos a estas situaciones refleja nuestra grandeza y sensibilidad moral. Cómo tratamos a los más vulnerables revela mucho más quiénes somos más que el PIB o el salario mínimo interprofesional.

Cultural, social, política, espiritual y religiosamente podemos y debemos dar otras respuestas a estas situaciones, respuestas muy diferentes a la eutanasia que ni es una solución ni resuelve las situaciones de dolor y sufrimiento al final de la vida. Todo lo contrario, aumenta el dolor y sufrimiento de muchas personas al final de la vida, su sentimiento de desamparo, las soluciones fáciles e inmediatas, unilaterales y simples en unos momentos donde el cuidado debe ser integral, amplio, planificado, con tiempo. La eutanasia no afronta el problema sino acaba con las personas.

Ningún individuo es una isla y más cuando hablamos de establecer derechos que van unidos a prestaciones sociales como es en el caso de la eutanasia. Esta dimensión social y comunitaria, que Daniel Callahan tanto subrayaba, nos debe llevar al menos a pensar detenidamente algunas cuestiones de fondo pues no cabe terminar con una vida por un exclusivo interés privado.

1-Establecer una ley de eutanasia supone, como ya dijeron Beauchamp y Childress, fragilizar el tejido de la vida. Hoy que tan sensibles somos a la ecología integral, a una visión más holística y profunda de la vida deberíamos ser conscientes de la conexión de todo con todo. “Las reglas de nuestro código moral que nos impiden causar la muerte a otra persona no son fragmentos aislados. Son hilos en el tapiz de reglas que defienden el respeto por la vida humana. Cuantos más hilos retiremos, más débil será el tapiz (...) los cambios en la normativa pública también pueden debilitar la actitud general de respeto por la vida humana. Las prohibiciones suelen tener importancia práctica y simbólica y retirarlas puede debilitar una serie de hábitos, limitaciones y actitudes irremplazables”. No es fácil regular la práctica de la eutanasia sin que se produzcan abusos, se rompan y salten ciertos límites, se busquen ampliaciones provocando un deterioro y fragilización del final de la vida que van creando una nueva cultura (de descuidos, abusos, falta de respeto por la vida). Los criterios que se establecen en los pocos países donde está establecida son vagos y son susceptibles de interpretarse de forma diversa en un tema donde nos jugamos la vida en un acto irreversible.

2-Establecer una ley de eutanasia no favorece a las personas más vulnerables. Son muy pocos los seres humanos que, de una manera libre, consciente y deliberada, más allá de presiones familiares, sociales, ideológicas o económicas mantienen, de una manera clara y determinada su deseo de morir durante largos meses o años. La mayoría de las peticiones de eutanasia tienen una causa social como la soledad, la depresión, el sentimiento de ser una carga para la familia y la sociedad, el abandono, la necesidad de afecto y calor humano, la muerte de alguien querido, las dificultades económicas o de vivienda, la falta de ayudas y de atención social, la falta de reconocimiento y participación social. Por eso, como dijo Francesc Abel, fundador del primer centro de bioética en Europa, en su comparecencia en el Senado el 16 de febrero de 1999: “Triste es la sociedad que decide eliminar a los pacientes para evitarles sufrimientos causados por

problemas de tipo social”. Lo prioritario es cambiar las condiciones sociales, económicas, de vivienda y de falta de atención que llevan a tantos a desear morir pues quieren vivir de otro modo.

Todos los que trabajamos cerca de estas situaciones sabemos cómo muchas de estas peticiones son fruto de un fracaso social de años donde no se les concedió una ayuda a la dependencia a tiempo, no consiguieron una residencia especializada o ayudas a domicilio, no tuvieron una red familiar amplia o vieron cómo se fragilizaba con los años, no contaron con ayuda de asociaciones que apoyaran y animaran una vida social y cultural amplia que dotara de sentido el vivir y el paso de los días. Hay que valorar seriamente lo que supone sobre el conjunto de las personas más frágiles de la sociedad la determinación de unos pocos autónomos e independientes en querer morir. Hay que valorar lo que supone esta proposición de ley en tantas decenas de miles de enfermos de cáncer, personas a las que se diagnostica una demencia, personas mayores solas que por un accidente pierden su capacidad de valerse por sí mismas con alguna patología cardíaca o pulmonar, etc. La sociedad no es un sumatorio de mónadas aisladas, de individuos independientes. No hay que dejar de descartar las presiones y coacciones de unos sobre otros. El Informe del Comité de Ética Médica de la Cámara de los Lores de 31-1-1994 subraya “el temor que personas vulnerables se sientan obligadas a solicitar la muerte prematura (por presiones reales o imaginarias). El mensaje que la sociedad envía a personas vulnerables y desfavorecidas no debe ni siquiera indirectamente, alentarles a solicitar la muerte, sino que debe asegurarles nuestra presencia y nuestro apoyo en la vida”. Los más frágiles se pueden sentir coaccionados, directa o indirectamente, de manera burda o sutil, a solicitar la eutanasia al comprenderse como una carga para las familias y la sociedad. La despenalización, no lo olvidemos, se funda en el hecho de pensar que unas vidas se hallan en una situación que es considerada deteriorada. Junto a la proclamación del derecho se hace una distinción previa, colectiva, legalmente establecida entre vida normal y vida deteriorada. Esto implica un juicio público y vinculante sobre la calidad de vida de las personas que afecta a los más vulnerables.

3-Establecer una ley de eutanasia como prestación sanitaria realizada por médicos no ayuda a la medicina ni a los médicos. La medicina tiene que pensar qué prácticas está llamada a realizar, cuáles son los fines de la medicina en el siglo XXI en un contexto donde debe integrar el cuidado y el alivio del dolor además de la curación y la prevención de las enfermedades. La eutanasia supone además una ruptura en la tradición médica milenaria que, desde el Juramento Hipocrático, les impide matar a nadie, aunque se lo pidan. La eutanasia no forma claramente parte de la medicina, ni es un acto médico. Lo que no hay duda, como bien ha descrito Ten Have, es que la eutanasia incrementa el poder y el control de los médicos sobre el final de la vida, la medicalización de nuestro morir. Los médicos no sólo practican la eutanasia sino valoran si se cumplen los requisitos, derivan a especialistas, forman parte de las Comisiones de Garantía y Evaluación, informan a los pacientes del diagnóstico y las alternativas, valoran la capacidad del solicitante o la pérdida inminente de la capacidad, certifican la enfermedad o el padecimiento necesarios para solicitar la eutanasia, reciben las diversas solicitudes, establecen un proceso deliberativo, etc. Hay que valorar socialmente lo que supone la modificación de la función y vocación del médico, cómo afecta a su imagen social y deteriora la relación de confianza que debe tener con el paciente. Una ley de eutanasia no invita a los médicos a una mejor formación en el tratamiento del dolor, a buscar alternativas, a desplegar fórmulas de compasión y humanidad, a acompañar durante meses al paciente terminal, a la necesidad de establecer una mayor especialización en los cuidados de los pacientes terminales. Finalmente, en este aspecto hay que considerar si no se está instrumentalizando la medicina desde ámbitos externos a la medicina (como la política o los deseos de los pacientes). El Estado con la eutanasia asume una nueva

función e impone por ley a los médicos una obligación “excesiva” que les ha sido ajena durante siglos como es provocar la muerte de una persona, aunque sea solicitada voluntariamente y se respete la objeción de conciencia.

4-Establecer una ley de eutanasia como prestación sanitaria en este momento de crisis económica y social tendrá un efecto devastador sobre los cuidados paliativos. No es cuestión en este momento de un debate sobre la compatibilidad de la eutanasia y los cuidados paliativos sino de reconocer que hay distintas filosofías de fondo que van en dirección contraria. No son caminos paralelos en los que cada uno elige el que quiere. Esto es un modo neoliberal e individualista de pensar que olvida que todos vamos en el mismo barco y la necesidad de articular la cuestión capital de “lo común”, del bien común. Los cuidados paliativos no son, ni deben ser presentados como una alternativa sino como un derecho y una obligación social pues siempre mejoran la vida del paciente. No todo es posible, no son siempre una panacea, pero siempre son una ayuda y una mejora en el bienestar del paciente. Su dimensión integral siempre proporciona beneficios al paciente: siempre alivia algo el dolor, siempre se puede ayudar a afrontar el sufrimiento, siempre puede apoyarse social y psicológicamente a la familia y persona cercanas, siempre cabe sostener existencial o espiritualmente con un acompañamiento adecuado el final de la vida. Unos cuidados paliativos de calidad reducen significativamente los deseos de morir y una sociedad no puede jugar a equidistancias en estos temas que son prioritarios. España no puede aprobar hoy una ley eutanasia cuando más de 80.000 personas anualmente no reciben cuidados paliativos de calidad.

5-Establecer una ley de eutanasia supone preguntarse si nos estamos tomando en serio la autonomía y la dignidad de las personas. La petición de morir tiene un significado mucho más amplio que el literal. Son muy escasas las peticiones de eutanasia autónomas, “sin ninguna presión externa”, tal como pide la proposición de ley. Muchas demandas de morir esconden otro tipo de peticiones y demandas: atención, cariño, reconocimiento, cercanía, cansancio, abatimiento, escucha, necesidad de alegría y participación, sentido, etc. Proporcionar la eutanasia, sin atreverse a bucear en la hondura de una petición de un deseo de morir es todo lo contrario de una muerte digna. El deseo de morir nace muchas veces de un contexto familiar deteriorado, de un contexto hospitalario que despoja al individuo de sus vínculos y contactos esenciales, de un trato a veces deshumanizante y cosificador, de un abandono más o menos encubierto, de un sentimiento de carga, etc. El deseo de morir tiene unas raíces sociales y psicológicas profundas que tras un trabajo asistencial riguroso hacen que la petición sea reversible en muchos casos. Muchas veces no se quiere verdaderamente morir sino vivir de otra manera. En España los apoyos y la asistencia psicológica y psiquiátricas están muy ausentes al final de la vida. Hay que atreverse a escuchar a fondo el dolor, dejar que hable el dolor desde el fondo del corazón para atender socialmente lo que verdaderamente piden las personas. La autonomía, como afirma Habermas, no es “una propiedad caída del cielo, que automáticamente recibe cada ser humano. Es más bien una conquista precaria de las existencias finitas, existencias que sólo teniendo presente su fragilidad física y su dependencia social pueden obtener algo así como fuerzas”.

6-Establecer una ley de eutanasia no ayuda a afrontar la muerte con la suficiente serenidad y paz en muchas ocasiones. Los plazos de la proposición de ley son extremadamente cortos. La muerte es un hecho existencialmente individual, pero también un acontecimiento social y cultural que cuesta afrontar con serenidad. Nuestras sociedades occidentales ocultan la muerte, reprimen este hecho inevitable. Se habla de negación de la muerte, de la muerte de la muerte. La muerte se ha convertido en un tabú en nuestras sociedades preocupadas por la salud, el bienestar y la mejora. Queremos eliminar la muerte de nuestro horizonte. La eutanasia en gran parte participa de esta

negación al pensar que eligiendo el modo y la forma de morir afrontamos la muerte. La cercanía de la muerte es una experiencia única donde descubrimos la finitud que nos afecta a todos por igual. El proceso de muerte es una experiencia única y significativa de la vida de la persona. Muchas veces en esa fase de la vida uno descubre su verdadera identidad. La eutanasia interrumpe, muchas veces, ese proceso e impide al paciente y sus familiares esta experiencia irrepetible y en cierto sentido enriquecedora. Al final de la vida se puede llegar a una profundidad e intensidad, a una verdad y sinceridad antes no vividas. Esto implica asumir la muerte como un proceso lento y complejo frente a las soluciones rápidas e inmediatas. No podemos proporcionar soluciones unilaterales y simples a problemas culturales, sociales, familiares e individuales complejos. La eutanasia puede expropiarnos el último momento de la vida donde son posibles grandes aprendizajes que llevan tiempo como la expresión de los afectos más profundos, la reconciliación de las heridas de años, la gratitud por lo vivido, los últimos consejos e historias.

7-La oposición a la eutanasia forma parte de las creencias de la mayoría de las diversas tradiciones religiosas de la humanidad. Cristianos, judíos, musulmanes e hindúes rubricaron el 11 de diciembre de 2020 un manifiesto conjunto en el que se mostraron preocupados “de manera especial por la tramitación de la ley de la eutanasia”. En un mundo donde el 85% de la población mundial se declara religiosa no se puede dejar a un lado la voz y la sabiduría de las tradiciones religiosas. El 28 de octubre de 2019 se firmó en el Vaticano una Declaración conjunta de las Religiones Monoteístas Abrahámicas sobre las cuestiones del final de la vida donde judíos, cristianos y musulmanes se oponen a cualquier forma de eutanasia. La tradición católica, en concreto, siempre se ha preocupado por aliviar el dolor y humanizar la atención sanitaria. En su seno se crearon los primeros hospitales de occidente y muchas congregaciones religiosas han entregado y entregan su vida estando cerca de los enfermos. En el siglo XX, ya desde el magisterio de Pío XII, hasta el magisterio actual del papa Francisco se ha recordado la vocación de cuidado y curación de todos los cristianos a imagen de Jesús de Nazaret que pasó por la vida haciendo el bien y aliviando todo dolor y enfermedad. El Magisterio reciente ha subrayado en muy diversas ocasiones la importancia de aliviar todo dolor y sufrimiento, el valor de la sedación y del rechazo de todo tratamiento desproporcionado, la importancia de dejar morir en paz junto con la conciencia de la gravedad de la eutanasia.

8-Esta proposición de ley no es fruto de un diálogo sereno entre sensibilidades morales distintas. No ha habido un debate social sobre la eutanasia. La ley de la eutanasia se ha introducido como proposición de ley, no como proyecto de ley. Se ha ignorado el informe elaborado por el Comité de Bioética de España, órgano consultivo del Gobierno. No se ha tenido en cuenta el parecer de la Organización Médica Colegial, ni las sociedades españolas de cuidados paliativos, ni del Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad, ni las asociaciones de enfermos de cáncer, etc. La mayoría de ellas se oponen a la eutanasia y prefieren reforzar nuestros esfuerzos y recursos sociales con unas mejores políticas sociales.

9-Esta proposición de ley tal como se ha aprobado en el Congreso suscita bastantes interrogantes entre los que podemos señalar: la ambigüedad y amplitud del término padecimiento grave, crónico e incapacitante (art. 3 b); el tratamiento deficiente de la discapacidad; hablar de deliberación con el paciente en un contexto de médicos sobrecargados (art. 8.1 Y 8.2); la ampliación de la prestación en centros privados o, incluso, en el domicilio; la consideración de muerte natural a los que fallecen por la eutanasia; establecer una oferta de una formación continua específica sobre la ayuda a morir, así como un régimen sancionador cuando en España todavía no hay una adecuada formación ni una especialidad en cuidados paliativos; la posibilidad de firmar

el consentimiento ante cualquier médico y que este se lo entregue al médico responsable (art. 6.2); la posibilidad de no hacerlo por escrito y que permita dejar constancia de la voluntad inequívoca del solicitante (art. 6.1); no establecer mejor la forma en que la información ha sido recibida y comprendida por el paciente (art. 4.2); no establecer claramente cómo se comunicarán con el entorno para que su decisión sea madura sin intromisiones (4.3); aceptar un plazo menor entre las dos solicitudes cuando la pérdida de la capacidad de la persona solicitante es inminente (5.1 c), no dejar claro cómo se elige quién es el médico representante, etc. Demasiadas cuestiones se integraron de modo precipitado en la proposición de ley y en un contexto de transacciones políticas bastante ajeno a los afectados por la ley.

CONCLUSIONES

Es falso en definitiva que con esta ley simplemente se amplían derechos y se ponen límites al dolor. Todo lo contrario, en una sociedad y en una comunidad donde todo está relacionado con todo, un acto eutanásico es un acto comunitario que llevará al aumento del dolor y el sufrimiento y que ciertos derechos puedan ser más fácilmente vulnerados. No es cuestión de que cada uno elija lo que quiera como si la neutralidad y las posibilidades no fueran a afectarse mutuamente. Toda muerte afecta al entorno, deja huellas, un luto que hay que asumir. Lo curioso es que esta ley está perdiendo de vista la dimensión social de los derechos y libertades. La eutanasia nos remite a una acción que socava la comunidad moral que habitamos y en que crecemos.

Esta proposición de ley no está siendo demandada. Es necesario dejar las ideologías y acercarse en este tiempo de pandemia a la brutalidad de lo real, a las verdaderas demandas de la realidad de más de dos millones de mayores solos, un veinte por ciento afectados por una depresión, un incremento de los intentos de suicidio, la realidad oculta del maltrato de cerca de 200.000 mayores, unas ayudas a la dependencia que no llegan, unas 80.000 personas al año que mueren sin cuidados paliativos de calidad, unos 30.000 enfermos tetraplégicos que solicitan al Estado más ayudas, unos 30.000 enfermos de cáncer mayores de 65 años viven solos, ese 70-80% enfermos de cáncer que tienen una idea optimista de futuro y quieren seguir viviendo. Hay un peligro de no atender estos verdaderos problemas.

Queremos una sociedad que incremente las ayudas a la dependencia, el apoyo psicológico y psiquiátrico que escuche y aborde el dolor y sufrimiento hondo de tantos enfermos, el apoyo social y económico de los más vulnerables, la creación de más centros especializados, los cuidados paliativos de calidad para todos, la participación social y cultural de los más excluidos y marginados, dotar de más relevancia a los trabajadores sociales sanitarios y las asociaciones de enfermos, mejorar la humanización de los hospitales, incrementar las ayudas a domicilio (para el aseo, limpieza y comida), los recursos culturales que dan sentido y elevan la vida (música, arte, cine, ocio, humor), etc. No es tan fácil morir bien y no se puede reducir a simplemente elegir un modo y un momento.

La proposición de ley se aprueba en un momento donde la participación de la ciudadanía es muy limitada por la pandemia y en un contexto de intereses y alianzas políticas más que de escucha de los que más sufren. Abogamos por acercarnos a la realidad amplia de estas situaciones y un acompañamiento sereno, humano y participativo donde la persona se sienta amada, respetada, aceptada y cuidada en todas sus dimensiones, donde se conjugue con prudencia y sabiduría, en esta época de distancia social y fragmentación, la atención técnica (tech) con el tacto y el calor humano (touch), con la humanización de la asistencia considerada integralmente.



Grupo de Bioética de UNIJS

Francisco Alarcos

Director de la Cátedra Andaluza de Bioética de la Universidad Loyola

Rafael Amo

Director de la Cátedra de Bioética de la Universidad P. Comillas

Margarita Bofarull

Presidenta del Patronato del Institut Borja de Bioètica-URL

Juan María de Velasco

Coordinador del Grupo de Bioética de la Universidad de Deusto

Javier de la Torre

Coordinador del Grupo de Bioética de UNIJS