

Normas éticas y normas jurídicas en la relación médico-paciente

Ethical norms and legal norms in the doctor-patient relationship

Carla Faralli*

Resumen

A través de una selección de documentos legales italianos e internacionales, este ensayo traza el cambio que en las últimas décadas ha tenido lugar en la medicina a partir del modelo paternalista al modelo liberal basado en el consentimiento informado. En la segunda parte del ensayo la atención recae sobre la cuestión del final de la vida, discutiendo los efectos paliativos de la medicina, entendida como una terapia integral, que aunque no hay cura todavía es posible, sin embargo, se desea ofrecer la mejor atención para el paciente.

Palabras clave: normas éticas, normas jurídicas, eutanasia, medicina.

Abstract

Through a selection of Italian and international legal documents, this essay traces out the shift that in recent decades has taken place in medicine from the paternalistic model to the liberal model based on informed consent. In the second part of the essay the focus falls on the question of the end of life, discussing palliative care understood as a comprehensive, coordinated therapy where no cure is yet possible but where we nonetheless want to provide the best care for the patient.

Keywords: ethical norms, legal norms, euthanasia, medicine.

Recibido: marzo 2015 · Aceptado: mayo 2016

Del modelo paternalista al modelo liberal: el rol del consentimiento informado y de los códigos deontológicos

Los últimos decenios del siglo pasado han visto consolidar –con casi un consenso unánime en el plano teórico y no con pocas dificultades en el plano

* Università di Bologna. Italia. Correo electrónico: Carla.faralli@unibo.it.

práctico— una revolución en las relaciones entre el médico y el paciente, que ha llevado a una progresiva superación del modelo tradicional, llamado paternalista, y a perfilarse un nuevo modelo, definido de varias formas, liberal o de alianza terapéutica o *shared decision-making*.

Los adjetivos “paternalista” y “liberal” son propios, como es evidente, del léxico político. Una política paternalista es la dirigida al bienestar del pueblo, pero sin ninguna participación popular en la formación de las decisiones, en otras palabras, es la política del soberano iluminado que tendrá con respecto a los ciudadanos el mismo comportamiento benevolente y autoritario que un padre tendrá hacia los hijos. Una política liberal es, en cambio, aquella caracterizada, a pesar de las distintas decadencias, por el reconocimiento del valor de la libertad individual, entendida como autonomía y defensa de los derechos fundamentales; el Estado liberal —así como lo describe uno de los padres del liberalismo, John Locke— respecto a una relación de confianza (*trust*) entre gobernantes y gobernados en condición igualitaria.

Esta terminología, transferida del ámbito político al terapéutico, lleva a identificar como modelo paternalista aquél en el cual un sujeto en posición de inferioridad, el enfermo, se confía totalmente a un sujeto en condiciones de superioridad, el médico, el cual tiene como tarea actuar a ciencia y conciencia para el bien del enfermo, y representa el único sujeto capaz con sus decisiones de influir en el curso de los acontecimientos.

Por el contrario, el modelo liberal se caracteriza por una radical transformación de la posición y del rol de los sujetos implicados: por una parte, el médico, que sobre la base de sus competencias define las estrategias terapéuticas posibles en una determinada situación clínica y, por otra, el enfermo, sujeto autónomo, capaz, es decir, de auto-determinarse con referencia a las intervenciones que se le proponen. Para algunos, esta relación se ha configurado como el resultado de un pacto —similar a aquél del cual nace el Estado en las concepciones liberal democráticas de los siglos seiscientos y setecientos— firmado libremente entre dos individuos autónomos e iguales, es decir, una especie de relación contractual cuyos contratantes tienen el mismo poder de negociación.

En el plano jurídico, se han desarrollado los instrumentos para permitir al paciente, capaz de entender y de querer, de manifestar su voluntad de aceptar o rechazar las propuestas terapéuticas del médico. El consentimiento informado se ha venido progresivamente configurando como el instrumento mediante el cual el paciente de objeto de opciones terapéuticas del médico, pasa a ser sujeto decisorio autónomo.

En un documento del *Comité Nacional de Bioética Italiano* (1992) titulado “Información y consentimiento del Acto Médico”, se lee:

“El consentimiento informado, que se traduce en una más amplia participación del paciente a las decisiones que lo afectan, es cada vez

más solicitado en nuestra sociedad; se considera extinguida la temporada del ‘paternalismo médico’ en que el galeno se sentía, en virtud del mandato de dilucidar en el ejercicio de la profesión, legitimado a ignorar las opciones y las indicaciones del paciente y a transgredirles cuando estuvieran en contradicción con la indicación clínica en sentido estricto”.

El documento insiste sobre la importancia de una información correcta, es decir, “clara en indicar los pasos decisivos fundamentales en una dirección o en otra, es decir, las alternativas que se presentan”, tal de colocar al paciente “en la condición de ejercer sus derechos y de formarse una voluntad que sea efectivamente tal”.

Ya después del proceso de Núremberg, el *Código homónimo* (1946) había consagrado el principio de que ninguna intervención médica puede realizarse sin el consentimiento por parte del paciente (“el consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial”), principio retomado y reiterado en la Legislación internacional y completamente definido en el artículo 5 de la *Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina* (1997), firmado en Oviedo el 4 de abril 1997 que dice:

“Una intervención en el ámbito de la sanidad solo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento”.

De igual modo, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000), proclamada en Niza el 7 de diciembre del 2000, que, en virtud del Tratado de Lisboa, se ha convertido en el *Bill of Rights* de la Unión Europea, en el artículo 3, significativamente incluido dentro del Capítulo Primero, dedicado a la *dignidad*, dispone: “En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley”.

Y aún en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (2005) reafirma:

“Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica solo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno”.

En Italia, el principio de la voluntariedad de los tratamientos sanitarios aparece formulado en el artículo 1 de la Ley 180 del 13 de mayo 1978, la nombrada *Ley Basaglia*, y en la Ley 833 del 23 de diciembre 1978 de creación del *Servicio Sanitario Nacional* y se sitúa en el marco de los arts. 2, 13 y 32 de la Constitución de la República Italiana (Asamblea Constituyente, 1947), que respectivamente afirman: “La República reconoce y garantiza los derechos inviolables del hombre”; “la libertad personal es inviolable” y “Nadie puede ser obligado a un determinado tratamiento sanitario sino por disposición de la ley. La ley no podrá en ningún caso violar los límites impuestos por el respeto de la persona humana”.

El arraigo del consentimiento informado en estos artículos de la Constitución de la República Italiana (Asamblea Constituyente, 1947) ha sido con gran relieve analizado en una sentencia del *Tribunal Constitucional* (2008), que dice:

“[...] el consentimiento informado, entendido como expresión de la consciente adhesión al tratamiento sanitario propuesto por el médico, se configura como un verdadero y propio derecho de la persona y encuentra su fundamento en los principios expresados en el art. 2 de la Constitución de la República Italiana (Asamblea Constituyente, 1947) [...] y en los arts. 13 y 32”: este desempeña la “función de síntesis de dos derechos fundamentales de la persona: aquel de la autodeterminación y el de la salud, por cuanto, si es cierto que cada individuo tiene derecho de ser curado, también tiene, igualmente, derecho de recibir informaciones oportunas con respecto a la naturaleza y a los posibles avances del recorrido terapéutico al que podrá ser sometido, así como las posibles terapias alternativas; informaciones que deben ser lo más exhaustivas posibles, precisamente con el fin de garantizar la libre y consciente elección por parte del paciente y, por lo tanto, su propia libertad personal”.

Como ha sucedido y ocurre en otros sectores de la bioética, también en el tema de la relación médico-paciente y del consentimiento informado, la jurisprudencia ha desempeñado un papel fundamental.

En los Estados Unidos, se remonta a 1914, la primera sentencia (juez Benjamín Cardozo) en la materia (caso *Schloendorff*): un cirujano, habiendo ejecutado una operación sin el consentimiento del paciente fue considerado culpable por haber cometido violencia personal en base al principio de que “cada ser humano adulto y capaz tiene el derecho de determinar qué debe ser hecho en su cuerpo y un cirujano que efectúa una intervención sin el consentimiento del paciente comete una agresión por lo cual es punible por daños” (Cardozo, 1914).

En Italia, no ha existido una orientación constante en torno al tema. El Tribunal de Casación (1967) ya había afirmado que:

“Exceptuando los casos de intervención necesarios, el médico en ejercicio de la profesión no puede, sin el válido consentimiento del

paciente, someter al mismo a algún tratamiento médico-quirúrgico susceptible de poner en grave peligro la vida y la seguridad física”.

La jurisprudencia posterior, tanto de legitimidad como de mérito, aun confirmando la centralidad del consentimiento informado, se ha desarrollado según una evolución no siempre homogénea, sobre todo por lo que respecta a los aspectos de la responsabilidad civil y penal del médico. A partir de los años 90, se asiste a una revalorización del principio del consentimiento informado en el ámbito médico-quirúrgico: el pronunciamiento de la Casación sobre el caso Massimo (1992) consagra el consentimiento informado no solo como fundamento de la relación médico-paciente, sino como un verdadero requisito de legitimidad del acto quirúrgico.

Pocos años después, se emite la sentencia de la *Corte Constitucional* que, anticipando la orientación de la ya mencionada sentencia del 2008, afirma que, salvo expresa previsión de ley, nadie puede soportar una intervención sanitaria no querida (en el caso específico, una toma de muestra sanguínea coactiva a efectos procesales), estando en juego “un derecho inviolable, el de la libertad personal, que se ubica dentro de los valores supremos, cual indefectiblemente núcleo esencial del individuo, no diversamente del cercano y vinculado derecho a la vida y a la integridad física” (Corte Costituzionale della Repubblica Italiana, 1996). Por último, una de las afirmaciones jurisprudenciales más significativas del consentimiento informado es diseñada por el Tribunal de Casación en la Sentencia N. 21748/2007, relativa al caso Englaro: los magistrados del *Tribunal Supremo* han reconocido en el consentimiento informado el fundamento de la libertad de la autodeterminación terapéutica, valorizando con fuerza la matriz constitucional (arts. 2, 13 y 32 Const.) y las importantes referencias en el plano internacional.

Si a nivel legislativo y jurisprudencial, la institución del consentimiento informado goza actualmente de amplísima recepción, parece problemático aún el aspecto aplicativo, donde con frecuencia se produce un exceso de formalismo y burocratización en la fase informativa y de la expedición del consentimiento, y no pocas veces se reduce a la compilación de módulos expedita y de formularios de difícil comprensión. Tendencia amplificada por la así denominada medicina defensiva, que transfigura el rol del consentimiento obteniendo la auténtica *ratio*: de momento culminante de la libertad de autodeterminación del paciente, este tiende a convertirse en un instrumento con el cual el médico toma cautela, de manera preventiva, de las futuras posibles impugnaciones por parte del primero.

En el plano ético, el modelo paternalista ha correspondido por largo tiempo a la idea de que debía ser el médico a juzgar aquello conveniente u oportuno para informar al enfermo; sobre todo en el caso de diagnóstico de una enfermedad fatal, se consideraba deber del médico proteger al enfermo, involucrando mayormente a la familia.

En una sentencia del *Tribunal de Apelación de Milán* (1964), que refleja

bastante bien el pensamiento de la época, se lee que responde a los criterios de razonabilidad que deben caracterizar la valoración de los hechos humanos que el cirujano silencie al enfermo de la gravedad de su mal y el riesgo que una operación implica, criterio sancionado por una práctica transmitida de tiempos antiquísimos y consagrada en los principios deontológicos, según el cual ocultar al enfermo la cruda verdad es el principal deber, quizás el más noble, del médico, a quien corresponde escoger aquello que el paciente debe saber y lo que se le debe esconder.

También el cine ofrece testimonios de este tipo de comportamiento: por ejemplo, la película *Ikiru* (“Vivir”) de Akira Kurosawa del 1952 narra acerca de un empleado del catastro de Tokio que va a consulta por padecer de persistentes dolores estomacales: el médico minimiza, bromea, le dice que puede comer todo lo que quiera, pero en la sala de espera, hablando con otro paciente, descubre que ese comportamiento del médico equivale a la sentencia de que le faltan pocos meses de vida.

Los principios que establecían estas conductas se encuentran en los *Códigos Deontológicos médicos* del *Código Frugoni* (1954), de 1978, de 1989 en los que de forma más atenuada, se lee que el médico podrá evaluar la conveniencia de mantener oculto al enfermo o de atenuar un pronóstico grave o fatal que deberá ser de cualquier forma comunicado a los parientes. A partir del Código de 1998 (no por casualidad el año siguiente a la Convención de Oviedo) está muy clara la previsión de que la actividad médica debe estar condicionada a la voluntad del paciente. El Código actualmente en vigor dispone: “El médico no debe emprender actividades de diagnóstico y/o terapéuticas sin la adquisición del consentimiento explícito e informado del paciente” y añade: “El médico deberá atenerse, dentro de la autonomía e independencia que caracteriza la profesión, a la voluntad libremente expresada de la persona de curarse y debe actuar en respeto de la dignidad, la libertad y autonomía de la misma” (Federazione Nazionale dell’Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, 2014).

En los *Códigos Deontológicos* no solo es reconocido el principio del consentimiento informado, sino también la obligación de la comunicación directa y comprensible que es preliminar a la manifestación del consentimiento. El médico tiene el deber, de dar al paciente, teniendo en cuenta su nivel de cultura, de emotividad y de sus capacidades de discernimiento, la más serena y adecuada información sobre el diagnóstico, pronóstico y perspectivas terapéuticas a fin de promover la mejor adhesión a las propuestas diagnósticos-terapéuticas.

Cada nueva solicitud de información por parte del paciente debe, sin embargo, ser satisfecha. Las informaciones relativas al programa diagnóstico-terapéutico solo pueden ser limitadas a aquellos elementos que la cultura y la condición psicológica del paciente son capaces de recibir, evitando precisiones innecesarias de datos inherentes a los aspectos científicos. Las informaciones relativas a pronósticos graves o nefastos o que puedan causar preocupaciones y sufrimientos particulares al

paciente, deben suministrarse con circunspección, utilizando una terminología no traumatizante sin excluir aspectos de esperanza. La información a los parientes únicamente está prevista en caso de que el paciente no sea capaz de comprender las informaciones relativas a su estado de salud, y que exprese el deseo de hacerlos partícipes de sus condiciones.

El nuevo *Código Deontológico* incorpora, por tanto, el nuevo modelo de relación médico-paciente que hemos definido liberal, y lo hace también a nivel terminológico, cuando el término “paciente” se sustituye por el de “ciudadano”, un ciudadano que deberá ser informado no solo para poder ser un buen paciente, es decir, para participar en las decisiones que lo afectan, sino también para ejercer su derecho fundamental a la autodeterminación.

A los familiares no les es reconocido el derecho de gestionar la información (el Decreto Legislativo 196/03 prevé que en caso de hospitalización el paciente indique previamente a las personas a quienes se debe de informar).

También, el *Código Deontológico* de las enfermeras insiste sobre el informe y la comunicación con el paciente: en él se lee que la enfermera escucha, informa, se involucra con la persona y evalúa con él mismo las necesidades asistenciales, también, a fin de aclarar el nivel de asistencia garantizada; en ayudar y apoyar a la persona en las opciones terapéuticas, garantiza las informaciones relativas al plan de asistencia y se adapta el nivel de comunicación a las capacidades del paciente de comprender; procura que la persona disponga de información global y no solo clínicas, y además se reconoce el derecho a la elección de no ser informado.

Aparece aquí otro rostro del derecho del individuo de conocer sus condiciones de salud: el derecho de no saber, que en Italia recientemente se ha encontrado reconocimiento en la normativa del Garante de la Privacidad relativa a los *tests* genéticos predictivos. En el diagnóstico de patologías, actuales o futuras, incurables, identificadas mediante pruebas genéticas, se prevé en efecto un posible derecho-deber del médico de no informar y de un derecho a no saber de la parte del sujeto. En el plano filosófico moral, Hans Jonas (1991) indica la aparición de un derecho moral a la ignorancia, invocado en defensa de la libre construcción y definición del sentido de sí mismo.

Se inician problemas muy complejos que intervienen en la relación entre el derecho de no saber de un individuo y el derecho de saber de otros miembros de la familia biológica, de las generaciones futuras o incluso de la sociedad y, más en general, que afectan a los conceptos de enfermedad y de la cura médica.

A objeto de una co-construcción entre médico y paciente de estos conceptos, aparece especialmente significativo el enfoque denominado medicina narrativa, considerada como una rama de las *medical humanities*: la medicina narrativa apunta hacia la recuperación de la historia del paciente, entendida como “trama” que permite dar orden y sentido a los acontecimientos, a los síntomas, al dolor y que

hace de cada caso una “historia”, una narración que permite encontrar un “quién” y una “qué cosa”. En su intento de integrar el conocimiento científico con el conocimiento humanista, las experiencias del enfermo, las *Medical humanities* ayudan a profundizar y a analizar la experiencia de la enfermedad en su complejidad y en su dimensión vivencial, intentando así de superar el reduccionismo que caracteriza al enfoque estrictamente biomédico en la concientización de que el fin de la clínica es el bienestar de una persona y no la simple *restitutio ad integrum* de un órgano.

Las humanities –escribe Spinsanti– “esperamos un cambio de rumbo que dé un impulso entre encuentro de cultura humanística y científica”. Es un sueño de amplio alcance: garantizar la feliz sinergia entre las ciencias naturales y las ciencias humanas, en vista de una medicina que sepa curar y cuidar, garantizar cuidados eficaces desde el punto de vista biológico, pero también respetuosa de toda la multiplicidad de las necesidades humanas (Spinsanti, 2004).

La medicina paliativa

En 1623, Francis Bacon denunciaba la falta de una medicina cuyo ámbito de intervención estaba limitado a los actos que son funcionales directamente a la conservación de la vida y, solo indirectamente, también al mejoramiento del bienestar subjetivo y a la calidad de vida de los enfermos: en la obra *Dignity and Advancement of Learning*, él escribía que el oficio del médico no es solo el de restablecer la salud, sino también el de mitigar los dolores y los sufrimientos ocasionados por la enfermedad; y no solo cuando, como eliminación de un síntoma peligroso, puede beneficiar a la curación, sino también cuando, perdida toda esperanza de curación, esta mitigación solo sirva para hacer la muerte fácil y serena. Los médicos hacen una especie de religión en no hacer nada cuando han dado el paciente por desahuciado; mientras que, si no quieren faltar a su misión y por lo tanto a la humanidad, deberían adquirir la habilidad de ayudar a los moribundos a abandonar el mundo de manera más dulce y sereno y practicarla con diligencia (Bacon, 1853).

Estas palabras merecen ser cuidadosamente consideradas; expresan, como mejor no se podría, la concepción según la cual “*sedare dolorem*”, aliviar el sufrimiento del enfermo, no es para el médico un deber subordinado, sino también un deber con relevancia autónoma, y es, sobre todo, el único deber para cumplir con respecto a enfermos que no responden a los tratamientos destinados a la curación.

Se podría pensar que la actitud de los médicos respecto a los enfermos desahuciados estuviera relacionada, al tiempo de Bacon, con la incapacidad técnica de los médicos de intervenir con éxito en la sintomatología dolorosa, así como sobre las causas de las enfermedades. Es cierto, sin embargo, que las profundas transformaciones que han conferido a la medicina la actual fisonomía de disciplina capaz de intervenir con éxito en tantas enfermedades mortales no han, de por sí, provocado el cambio del hábito del comportamiento, ya criticado por Bacon,

respecto de los enfermos sin esperanza.

Aún hoy, en la gran parte de los casos, la respuesta de la medicina moderna, proclive a ver un enfermo que muere, la prueba tangible de las propias derrotas, ha seguido siendo o el de no hacer nada o el de hacer demasiado. En algunos casos, en efecto, el enfermo es obstinadamente sometido, por lo más en un contexto hospitalario, a tratamientos muy a menudo invasivos, encaminados a prolongar, también por muy poco, la supervivencia.

Por otra parte, en otros casos, el escenario es el del sustancial abandono del enfermo por parte de estructuras asistenciales pensadas y organizadas con el objetivo de la curación, no de un tratamiento dirigido a aliviar el sufrimiento no solo físico, sino también psicológico de quien no puede curar. El escenario es, por tanto, en el uno y en el otro caso, el de un enfermo abandonado, poco o nada informado y, en consecuencia, no colocado en condiciones de realizar conscientemente ninguna elección respecto a los tratamientos, y de un enfermo privado también de la posibilidad de expresar sus emociones, y, en cualquier caso, desatendido en sus necesidades afectivas y psicológicas.

La aplicación de una medicina dirigida a aliviar a los enfermos del dolor, cuando no se les puede curar –según el modelo ya preconizado por Bacon– ha encontrado obstáculos en el plano de asunciones, creencias y actitudes arraigadas por la ética médica tradicional.

Me refiero, en primer lugar, como se ha dicho en el apartado anterior, al asunto que al médico y solo al médico (inspirado por ciencia y conciencia) compitan todas las opciones y las decisiones sobre las intervenciones de poner en marcha, en el paciente; en segundo lugar, a la convicción de que el médico sea siempre capaz de realizar las escogencias y de tomar las decisiones adecuadas para realizar el bien o el mejor interés del paciente, donde el bien en cuestión es el mantenimiento de la vida, la ampliación de la vida biológica, cualquiera que sea el coste. Respecto a la idea de que las escogencias y las decisiones terapéuticas tienen una dirección obligada, la de la prolongación de la supervivencia, la disponibilidad de tecnologías funcionales a ese fin ha operado en la dirección del refuerzo, difundiendo la convicción de que aquello que es posible no puede no ser hecho, o, incluso, es debido.

La realización de una medicina capaz de aliviar a los enfermos del dolor, asegurando a ellos, como ya deseaba Bacon, una “muerte fácil y serena”, parece vinculada a la superación de estas asunciones, convicciones y actitudes. Parece, más concretamente, vinculada a la comprensión que, en el caso de enfermos que no responden más a los tratamientos destinados a la curación, como son la mayor parte de los sujetos próximos al final de su vida, es absolutamente fuera de lugar identificar en el mantenimiento de la vida el fin categórico, el bien absoluto que orienta la acción del médico y que lo hace el único sujeto legitimado a realizar las escogencias y a adoptar las decisiones.

El fundamental concepto de referencia no puede, en tal ámbito, ser otro que el de la “calidad de la vida”. Pero la calidad de la vida no puede, a su vez, ser determinada solo desde el exterior y en términos objetivos: tiene una interminable connotación subjetiva que justifica, por el contrario y hace imprescindible, el otorgamiento al enfermo del papel de “protagonista de los tratamientos”, de sujeto al que cual corresponde elegir, entre las distintas terapias puestas a disposición por el conocimiento médico, las más adecuadas a satisfacer de sus necesidades y a respetar sus valores.

La realización de una medicina capaz de aliviar a los enfermos del dolor parece, además, vinculada a la opción de un modelo de asistencia, como el de la medicina paliativa, centrada en la colaboración de las distintas figuras profesionales (médicos, enfermeras y psicólogos) y no profesionales (voluntarios, asistentes espirituales, y, en primer lugar, familiares del enfermo), cuya puesta en el ámbito se justifica, en el caso del enfermo terminal, con la convicción de que la peculiar condición de sufrimiento haga necesario intervenir sobre las manifestaciones físicas dolorosas de la enfermedad, no menos que sobre las graves alteraciones en el plano psicológico, relacional y espiritual que a ella se unen. Cuando no es posible la curación (los *cuidados*) es fundamental el cuidar (*care*).

Existen importantes documentos internacionales que se ocupan de la condición del enfermo terminal, insistiendo sobre la cualidad imprescindible del respeto de la persona humana, de su dignidad y de su voluntad hasta el final de la vida. Entre ellos la Resolución número 613 del *Consejo de Europa* relativa a los *Derechos de los Enfermos y de los Moribundos* de 1976; la Recomendación número 779 sobre los Enfermos Terminales, del mismo año; las Declaraciones de la *Asamblea Médica Mundial*, respectivamente de Lisboa 1981 y de Venecia de 1983; el documento del *Consejo de Europa* de 1989, *la dimensión ética de la salud*, en el que en el apartado sobre el acompañamiento de los moribundos, se afirma que la integridad del individuo es violada no solo cuando su salud es puesta innecesariamente en peligro, sino también cuando hay una negación de su derecho a una muerte digna; la ya mencionada *Convención de Oviedo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina* de 1996; el documento del *Hastings Center* sobre los objetivos de la medicina: nuevas prioridades, en el cual a los que son, desde siempre, los fines del *Centro de la Medicina Paliativa*, es decir, aliviar el dolor y el sufrimiento causado por las enfermedades, asistir a los enfermos incurables y permitirles una muerte serena, ha sido, significativamente, atribuida a la dignidad de específicos y directos objetivos de la medicina en general.

Entre los documentos italianos parecen especialmente dignos de mención el documento de la *Academia Italiana de los Médicos de Familia*, dirigido principalmente a sensibilizar a los médicos generales a hacerse cargo de la “buena muerte” de los enfermos terminales y el documento de 1995 del *Comité Nacional de la Bioética*, sobre las “cuestiones éticas relativas al final de la vida humana”, en el cual el reconocimiento de la importancia de la medicina paliativa ocupa un puesto de relieve; algunas cartas de los derechos de los moribundos, como la

elaborada en 1997 por el *Comité Ético de la Fundación Floriani de Milán*, resultado de un largo y complejo trabajo, haciendo tesoro de la experiencia acumulada en los años en que dicha Fundación ha actuado como órgano consultivo y de reflexión sobre las cuestiones éticas incluidas en la medicina paliativa, y, más en general, sobre las cuestiones planteadas desde la asistencia a los enfermos terminales, aspirando al desarrollo y a la difusión de una cultura y de una práctica curativa centradas en la persona del paciente, sobre sus necesidades, sobre sus derechos, sobre todo sobre su derecho a la autodeterminación.

Igualmente, vale recordar una carta elaborada en febrero de 1999 ante la Facultad de Medicina Agostino Gemelli de Roma, que presenta muchas similitudes con la anterior, y añade un artículo que prevé que el enfermo próximo a la muerte “reflexione y profundice sus experiencias espirituales y religiosas, incluso con la ayuda de quien lo rodea”; y aún los llamados documentos de la *Comisión de Bioética Pontignano de la Región Toscana*, recogidos en 2009, con el título *Ética de la asistencia al final de la vida*.

Cierto, con especial referencia a la realidad italiana, se debe reconocer que tanto en el plano asistencial, como en el plano formativo, mucho trabajo queda aún por hacer en dirección de una medicina capaz de hacerse cargo de las complejas y dramáticas problemáticas planteadas por el final de la vida.

Respecto a esta fase de la vida, ha cesado sin embargo, el desinterés de las instituciones, como lo confirma la aprobación de la Ley 38 del 15 de marzo del 2010 sobre las “Disposiciones para garantizar el acceso a los tratamientos paliativos y a la terapia del dolor”, en la que se fijaron algunos principios fundamentales tales como: la especificidad de los tratamientos paliativos, que será tomada en carga global de la persona y de la familia; la protección, la dignidad y autonomía de la persona sin ninguna discriminación; la protección y la promoción de la vida hasta su término; la necesidad de una adecuada formación del personal sanitario.

En el plano teórico, en presencia del enfrentamiento entre bioéticos católicos y laicos, cabe señalar que se asiste sobre el tema en cuestión a algún núcleo de posiciones compartidas, aunque disponibles amplias líneas de desacuerdo.

- Una significativa convergencia de opiniones se ha ido definiendo en la reflexión respecto al problema del sufrimiento. Como es sabido, en una perspectiva como la cristiana, que subraya la continuación de la vida más allá de la muerte, y que eleva el sufrimiento y la muerte de Cristo como modelo de la salvación eterna, el sufrimiento tanto físico como psicológico vinculado a la enfermedad ha sido frecuentemente atribuida a la trascendencia de la condición positiva, o incluso privilegiada, precisamente en cuanto embargo, sino también en la bioética católica es cada vez más reconocido el valor de la “calidad de vida” que figura entre los valores característicos e imprescindibles de la “bioética laica”.

En la bioética católica, sí, por un lado, permanece válida la tesis del valor

absoluto de la vida humana, cualquiera sea el estado de desarrollo y la condición, por otra parte, se hace cada vez más fuerte la convicción de que el “respeto de la vida” no puede desligarse de la calidad de vida que los individuos poseen. Y esta apertura, aunque no comporta el abandono, o el redimensionamiento en el plano general, del principio de sacralidad de la vida, soporta tanto el favor para “el uso de aquellos medicamentos que son adecuados para aliviar o suprimir el dolor, incluso si con ellos pueden derivarse como efectos secundarios el entumecimiento y menor lucidez” (Sagrada Congregación de la Doctrina de la Fe, 1980), o incluso la aceleración de muerte (siempre, por supuesto, que esta sea el efecto indirecto, previsible, pero no querido), sea más en general, la valoración positiva de los tratamientos paliativos, a las cuales se mira como alternativa a la eutanasia.

A la justificación del uso de medicamentos en función antidolorífica, cuyo efecto indirecto y no deseado puede ser también letal, se asocia del resto en la perspectiva ética católica, la condena de las intervenciones y tratamientos mediante los cuales no se hace más que obstaculizar, con la duración, el proceso de morir.

En la inminencia de una muerte inevitable a pesar de los medios utilizados –se lee en la Declaración relativa a la Eutanasia– es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la vida. Por ello, el médico no tiene razón de angustiarse en los casos en los cuales no hubiere prestado asistencia a una persona en situación de peligro (Ibíd., parágrafo V).

Se trata de las intervenciones diagnósticas y terapéuticas de probada inutilidad a efectos del mejoramiento de las condiciones de un paciente –aquellas de las cuales no se puede “fundadamente esperar un beneficio para la salud del enfermo y/o una mejoría de la calidad de su vida”, para utilizar una expresión del actual *Código de Deontología Médico* – cuya puesta en marcha da lugar al denominado “ensañamiento terapéutico”.

La condena del ensañamiento terapéutico es otro motivo de encuentro entre posiciones católicas y laicas. Pero no se puede dejar de mencionar los contrastes de opiniones que han surgido cuando se trata del difícil problema de la definición de criterios con base a los cuales distinguir los tratamientos adecuados de las intervenciones y tratamientos excesivos. La cuestión se plantea respecto a los tratamientos reanimadores o quimioterapias, pero puede incluir también la “simple” administración de un antibiótico para combatir una infección pulmonar que podría abreviar de poco la vida del enfermo en fase terminal de su enfermedad. Ahora, mientras en la perspectiva católica se hace referencia a requisitos de tipo objetivo, tales como la ineficacia, la complejidad, la excepcionalidad o desproporción, en la perspectiva laica, se destaca cada vez con mayor fuerza lo imprescindible de la referencia a la evaluación expresada por el paciente como criterio decisivo para identificar las intervenciones que dan lugar al ensañamiento. En última instancia, los contrastes de opinión dependen precisamente de las valoraciones divergentes acerca del papel y del peso del reconocimiento de la voluntad de los individuos, es

decir, al principio de autonomía.

Tomemos el rechazo de los tratamientos garantizados por el art. 32 de la Constitución de la República Italiana (Asamblea Constituyente, 1947): sobre esto hay un reconocimiento generalizado, pero a él se acompañan distintas valoraciones sobre la extensión y los límites del legítimo ejercicio de este derecho. La divergencia afecta sobre todo la legitimidad del rechazo cuando pueda originarse un peligro directo para la vida. Cada vez más raramente, sin embargo, sobre todo en los últimos tiempos, aquellos que consideran, en determinados casos, podría sobrepasarse el rechazo del paciente a los tratamientos, han llamado en causa el valor absoluto de la vida. Con más frecuencia se hace recurso, en cambio, al tema sobre que el rechazo, lejos de ser expresión de la genuina voluntad del enfermo, es más bien el claro índice de la presencia del enfermo de una voluntad “inconsciente” y por lo tanto distorsionada.

Así, en el caso de las directivas anticipadas, no es inicialmente puesta en tela de juicio el valor positivo de un conocimiento más amplio posible de la voluntad de los enfermos aproximadamente de los tratamientos, pero se pone en duda que estas puedan realmente constituir el instrumento apropiado para ampliar el poder decisorio de sujetos a lo que ha sido tradicionalmente considerado el ámbito por excelencia de la cualidad de decisión exclusivamente médica, es decir, el alcance de los tratamientos para realizarse en pacientes incapaces. En el caso de voluntad no actual, pero previa, manifestada por un sujeto que confía, por ejemplo, en una carta de autodeterminación de directivas comunicadas en situaciones no solo futuras, pero también inciertas, faltan –se observa– precisamente las condiciones que, en el caso del consentimiento actual a los tratamientos, garanticen la expresión de la voluntad y el ejercicio del poder decisorio del sujeto enfermo.

La voluntad manifestada por el sujeto capaz en el documento puede ser personal, pero no podrá ser ni consciente ni específica, dada la obvia imposibilidad de imaginar en detalle las circunstancias en las cuales las directivas encontrarán aplicación. El riesgo es el de una voluntad no suficientemente informada o inclusive desinformada, y además de una voluntad a la que se sustentan valores y deseos susceptibles de cambiar en el tiempo. De aquí la tesis de que las directivas anticipadas confiadas a la carta de autodeterminación no den nada a lugar, como sus defensores sostienen, a una ampliación de la voluntad del individuo en el tiempo, pero se configuren, por el contrario, como injustificada imposición a un sujeto de la voluntad de un individuo distinto.

La confrontación más fuerte e inevitable entre las dos posiciones se produce cuando la voluntad del sujeto se extiende hasta la petición de ser ayudado a morir. Por una parte, entre muchos de los partidarios, la tesis de que la voluntad eutanásica manifestada por un sujeto adulto y consciente pueda legitimar moralmente la eutanasia voluntaria y el suicidio asistido, como expresión de ese principio de autonomía que subordina al consentimiento, y por lo tanto, a la voluntad de los

pacientes, también la aplicación de los tratamientos médicos en el cuerpo. Por otra parte, entre los opositores, existe la tesis de que la voluntad eutanásica es una voluntad desviada, inauténtica, detrás de la cual se esconde una muy diferente voluntad, la voluntad de ser ayudado a no sufrir.

El enfermo que pide ser ayudado a morir –se observa– es, más de las veces, un sujeto con severos sufrimientos físicos y psicológicos que menoscaban el equilibrio y la capacidad de realizar elecciones conscientes. En algunos casos, como se ha dicho, su vida se desempeña en el contexto de un hospital en el que se somete a tratamientos muy invasivos, pero no idóneos a mejorar, sino de poco, su condición. En otros casos, ensaya, en cambio, la experiencia de abandono por parte de estructuras asistenciales pensadas y organizadas en vista de un objetivo, la recuperación de la salud, que, en su caso, no es más alcanzable. Si aparece en el contexto de estos dramáticos escenarios, y convenientemente descifrada, la solicitud eutanásica no tarda en presentar su verdadera naturaleza, la de ser una desesperada petición de recibir hasta en la muerte una asistencia (*care*), como aquella a la que se inspiran los tratamientos paliativos, dirigida a permitir al enfermo la mejor calidad de vida compatible con la gravedad de su enfermedad. Precisamente los tratamientos paliativos, destinados a aliviar el sufrimiento, se miran, por el resto, en esta perspectiva, como una alternativa a la eutanasia.

Detengámonos conclusivamente sobre esta última cuestión, la relación entre la eutanasia y tratamientos paliativos y preguntémoslo: ¿Es cierto que las segundas constituyen una alternativa a la primera? Ahora, es cierto y razonable prever, además que legítimo desear, que la difusión de una forma de asistencia dirigida al control del dolor físico y del sufrimiento psicológico y, en general, a la mejoría de la calidad de vida de los enfermos terminales, pueda incidir positivamente en la reducción de las causas subyacentes a la base de la elección suicida, así como de la petición eutanásica. Pero, es este asunto muy distinto como para sostener que los tratamientos paliativos sean una alternativa al suicidio asistido y a la eutanasia.

Que lo sean en el ámbito fáctico es sostenible con la condición de ignorar las peticiones eutanásicas, documentadas por una serie de investigaciones empíricas, recibidas de enfermos destinatarios de una asistencia paliativa apropiada. Que lo sean en el ámbito axiológico, en el sentido de hacer carecer de justificación e indigna de respeto la voluntad del enfermo terminal quien, a pesar de los tratamientos paliativos recibidos, ha expresado la voluntad de ser ayudado a morir no es, en cambio, en opinión de quien escribe, sostenible.

Referencias bibliográficas

Asamblea Constituyente (1947). Constitución de la República Italiana. Aprobada el 22 de diciembre de 1947. Italia.

Bacon, Francis (1853). **The physical and metaphysical works of Lord Bacon.** Henry G. Bohn. United Kingdom.

- Cardozo, Benjamin (1914). Mary E. Schloendorff, Appellant, v. The Society of the New York Hospital, Respondent. Extraído de: <http://wings.buffalo.edu/bioethics/schloen0.html>. Consulta: 24/05/2016.
- Unión Europea (2000). Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Diario Oficial de las Comunidades Europeas C 364/1 de 18.12.2000. Francia.
- Código de Núremberg (1946). Código de Núremberg. Extraído de: <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/2.1 NTL. Cod Nuremberg.pdf>. Consulta: 23/05/2015.
- Comité Nacional de Bioética Italiano (1992). **Información y consentimiento del Acto Médico**. Italia.
- Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (1997). Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina: convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Extraído de: <http://www.unav.es/cdb/coeconvencion.html>. Consulta: 23/05/2015.
- Corte Costituzionale della Repubblica Italiana (1996). Sentenza 238/1996, punto 3.1 del paragrafo “Considerato in diritto”. Extraído de: <http://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2008&numero=438>. Consulta: 24/05/2016.
- Corte Costituzionale della Repubblica Italiana (2008). Sentenza N. 438 Anno 2008, punto 4 del paragrafo “Considerato in diritto”. Extraído de: <http://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2008&numero=438>. Consulta: 24/05/2016.
- Corte Suprema di Cassazione (1967). Sentenza n. 1945 del 25 luglio 1967 (Cass. III sez. 25 luglio 1967, n. 1945). Italia.
- Corte Suprema di Cassazione (1992). Penale, Sezione, V, Sentenza n. 699 del 21 aprile (Caso Massimo). Italia.
- Federazione Nazionale de’l Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (2014). Federazione Nazionale de’l Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri. Extraído de: <https://portale.fnomceo.it/fnomceo/home.2puntOT>. Consulta: 06/11/2014.
- Jonas, Hans (1991). **Dalla fede antica all’uomo tecnologico: Saggi filosofici**. Il

Mulino. Italia.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación (UNESCO) (2005).

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos. Extraído de:

<http://portal.unesco.org/es/ev.php->

[URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).

Consulta: 24/05/2016.

Spinsanti, Sandro (2004). **¿Chi decide in medicina?** Zadiroma. Italia.