

Eutanasia: los factores sociales del deseo de morir

Euthanasia: The Social Factors of the Desire to Die



Javier de la Torre Díaz

Universidad Pontificia Comillas

E-mail: jtorre@comillas.edu

 **Resumen**

La petición de eutanasia y el deseo de morir, en muchas ocasiones, tiene causas sociales. Lo primero en una sociedad es afrontar esas condiciones sociales antes que facilitar la muerte. Muchas personas no quieren morir sino vivir de otro modo. El artículo analiza veinte factores que condicionan ese deseo de morir: soledad, aislamiento, desconfianza, falta de participación y sentido de comunidad, abandono, depresión, falta de cuidados paliativos, falta de afecto, temor a ser una carga económica, la presión de los familiares, el cansancio, la falta de respeto a la vida frágil y vulnerable, la dificultad de manejar el sufrimiento, el incremento del poder médico, etc. Las sociedades y los países deben luchar por transformar estas condiciones sociales para posibilitar una mejor atención para estas personas y luchar, más allá de la eutanasia, por evitar sufrimientos causados por problemas de tipo social.

 **Abstract**

The request for euthanasia and the desire to die, in many cases, has social causes. The first thing in a society is to face these social conditions rather than facilitate death. Many people do not want to die but to live differently. The article analyzes twenty factors that condition this desire to die: loneliness, isolation, distrust, lack of participation and sense of community, abandonment, depression, lack of palliative care, lack of affection, fear of being an economic burden, pressure from family, fatigue, lack of respect for fragile and vulnerable life, the difficulty of handling suffering, the increase of medical power, etc. Societies and countries must fight to transform these social conditions to enable better care for these people and to fight, beyond euthanasia, to avoid suffering caused by social problems.

 **Key words**

Eutanasia; sociedad; depresión; soledad; desconfianza.

Euthanasia; society; depression; loneliness; distrust.

 **Fechas**

Recibido: 15/07/2019. Aceptado: 03/09/2019



La bioética iberoamericana tiene perfiles distintos de la norteamericana y anglosajona. Tiene una dimensión social y política clara (Pessini, Barchifontaine, y Lolas, 2010). Tiene una vocación transformadora de la realidad desde su prioridad por las personas más vulnerables. La eutanasia plantea un tema social y es cómo debemos tratar lo mejor posible a las personas en el final de la vida. El discurso debería enfocarse en las obligaciones de una comunidad y una sociedad hacia los enfermos y mayores en el final de la vida. No es un discurso que deba fundamentarse en unas éticas del yo o del tú sino del “nosotros”. Desde esta perspectiva, se hace necesario apostar por la creación de equipos profesionales intermultidisciplinares y redes sociales y de voluntarios que cuiden en el final de la vida todas las dimensiones de la calidad de vida del enfermo y su familia (física, emocional, social y espiritual). Hay que promover la solidaridad social en el acompañamiento a las personas en el final de la vida a través de un voluntariado bien formado. Nadie puede morir solo ni abandonado. “Ningún hombre es una isla, entera en sí. Cada hombre es una pieza de un continente, parte del

Triste es la sociedad que decide eliminar a los pacientes para evitarles sufrimientos causados por problemas de tipo social

total... Toda muerte me disminuye, pues estoy con la humanidad” dijo ya hace muchos años John Donne.

El jesuita bioeticista Francesc Abel, en su comparecencia en el Senado español el 16 de febrero de 1999 señaló:

Piensen en otro caso: paciente pobre con severa artrosis, que reduce su movilidad de tal manera que prácticamente le imposibilita la deambulación. Vive en un quinto piso sin ascensor, su esposa falleció hace meses, considera que su vida no tiene sentido y solicita la ayuda a un profesional de la medicina para suicidarse, para el suicidio asistido [...] o dimitir de la vida, como algunos lo prefieran llamar. Yo conozco estos casos... Es mejor preguntarnos por qué nosotros no creamos aquellas condiciones sociales que posibiliten una mejor atención para estas personas [...]. Triste es la sociedad que decide eliminar a los pacientes para evitarles sufrimientos causados por problemas de tipo social.

Las palabras de Francesc Abel son muy elocuentes pues apuntan a lo central. El deseo de morir emerge, en muchas ocasiones, de unas condiciones sociales. No nace de una conciencia íntima, cerrada y aislada de las circunstancias. No se quiere morir sino vivir de otra manera. El deseo se construye, en parte, socialmente. Y muchas de esas circunstancias se pueden cambiar y se deben cambiar. Triste es la sociedad que permite morir sin abordar estas reformas sociales que llevan a muchos a querer morir.

La dimensión social del problema se encuentra en el lenguaje. Nadie es dueño de las palabras. Hay una gran confusión terminológica, incluso entre los médicos (Gómez Sancho, Cuervo Pinna, Rubio, Altisent Trotac, Rocafort Gild, y Gómez Sancho, 2016, pp. 18-26). En un estudio sobre el impacto de las propias definiciones de los pacientes con cáncer en sus respuestas sobre su actitud ante la eutanasia y el suicidio asistido en un hospital en Australia, se concluye que los puntos de vista de los pacientes varían signi-



ficativamente de acuerdo a la cuestión de las palabras usadas y la propia comprensión de la definición de la eutanasia (Parkinson, 2005, pp. 82-89).

En España desde hace años hemos hecho un gran esfuerzo por clarificar los términos del debate. Pablo Simón y Paco Alarcos ya hace más de una década hicieron una propuesta de consenso para el uso de las palabras (Simón y Alarcos, 2008, pp. 271-285). La OMS y la SECPAL en 2015 aprobaron un documento en esta misma línea (OMC-SECPAL, 2015). En este artículo partimos de la definición que propusieron P. Simón y P. Alarcos:

Eutanasia es la actuación de un profesional sanitario que produce de forma deliberada la muerte de su paciente con una enfermedad irreversible, porque éste siendo capaz, se lo pide de forma expresa, reiterada y mantenida, por tener una vivencia de sufrimiento derivada de su enfermedad que experimenta como inaceptable, y que no se ha conseguido mitigar por otros medios.

En esta investigación no es necesario aclarar que la eutanasia no es ninguna de estas actuaciones: limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico, sedación, sedación terminal, retirada de medidas de soporte vital, retirada de hidratación/alimentación artificial, asesinato, homicidio, omisión del deber de socorro, negligencia profesional, rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento. Además, constatamos que hoy un gran acuerdo en los temas del final de la vida: licitud de la LET, rechazo de tratamientos fútiles, legitimidad sedación, dejar morir en paz, derecho al rechazo de tratamientos desproporcionados, valor de las voluntades anticipadas/instrucciones previas, consentimiento informado, derecho a saber y no saber, planificación cuidados. También hay un gran consenso en considerar la ilicitud del homicidio, del asesinato, del abandono y la negligencia profesional.

Hay un gran consenso en considerar la ilicitud del homicidio, del asesinato, del abandono y la negligencia profesional

No entraremos a describir los distintos modelos normativos de eutanasia. Algunos estudios recientes han descrito ampliamente el panorama internacional (Marcos y Torre, 2019). Solo apuntamos algunas cuestiones referidas a la dimensión social. En Suiza está despenalizada la asistencia al suicidio y son cinco organizaciones las que se encargan de la asistencia al suicidio —legal salvo que exista motivación egoísta, lucro económico, obtenido con la muerte—: Exit, Dignitas, Lifecircle, ExInternational. Es importante considerar la presencia social de estas asociaciones pues se encuentran públicamente presentes en muchas ferias, seminarios, congresos, medios de comunicación, etc. En Holanda está permitida la eutanasia y el suicidio asistido (en 2015, 5.516 casos) alcanzando ya el 4% de las muertes anuales, lo cual configura una presencia relevante de esta práctica en el final de la vida. Algo semejante está ocurriendo en Bélgica (2.220 en 2017) y en Canadá (2.704 muertes en 2017) donde está alcanzando una dimensión importante con más de dos mil muertes anuales.

¿Cuáles son los factores sociales que influyen en el deseo de morir, en una petición de eutanasia o suicidio asistido o en una actitud favorable a la eutanasia?



1. Mayor cercanía a la realidad: edad, formación previa y contexto cultural

La realidad y los contextos cambian la mirada moral. Los cambios de opinión son claros según la edad. Las personas mayores de 65 años son menos partidarias de la eutanasia que los jóvenes. Esto es una constante en todas las encuestas. Las diferencias entre jóvenes y mayores es al menos un 15%.

En una encuesta a 3.299 oncólogos realizada por la Sociedad Norteamericana de Oncología Médica (ASCO) se confirma el menor apoyo a la eutanasia en oncólogos que tienen suficiente tiempo para hablar con sus pacientes sobre los asuntos relativos al final de la vida, y entre aquellos que consideran que han recibido un adecuado adiestramiento en los cuidados del final de la vida (Emanuel et al., 2000).

En una encuesta a 917 médicos franceses se concluye que los más familiarizados con los cuidados paliativos son los menos favorables a la legalización de la eutanasia, mientras los médicos generales y los neurólogos son los más partidarios de dicha legalización. Los oncólogos también son mucho menos favorables (Peretti-Water et al., 2003, pp. 595-596).

Los cambios de opinión son claros según la edad. Las personas mayores de 65 años son menos partidarias de la eutanasia que los jóvenes

En un estudio holandés se muestra la diferencia entre los médicos que trabajan en residencias, los médicos generales y los médicos especialistas. Solo el 22% de los médicos que trabajan en residencias afirman que nunca han realizado una eutanasia en un paciente con demencia con una voluntad anticipada que pedía la eutanasia, pero también afirman que es concebible, que

lo podrían hacer. En los médicos generales se eleva al 50% y en los especialistas al 38%. Es decir, es menor en los médicos que están más cercanos a estos pacientes. De igual modo, un 78% de los médicos que trabajan en residencias nunca lo han realizado y nunca lo realizarían frente a un 47% de los médicos generales y un 61% de los especialistas (Rurup et al., 2005).

Otro estudio holandés señala que la opinión cambia notablemente según los colectivos: el 90% de los familiares, el 57% del personal de enfermería y el 16% de los médicos creen que es aceptable la eutanasia en personas con demencia que tienen unas voluntades anticipadas en que expresan su deseo a que se les practique una eutanasia (Gas-tamans & Lepeleire, 2010). En Finlandia, las proporciones son 48%, 23% y 8% (Ryynänen et al., 2002). En el Reino Unido el 50% de los cuidadores de personas con demencia apoya el suicidio asistido en personas con demencia (Tomlinson et al., 2005).

Parece que, con todas las cautelas del mundo, hay una mayor aceptación por parte de los cuidadores informales y enfermeras que por parte de la clase médica. Es importante relacionar la baja aceptación de los médicos con que son ellos los que en estos países tienen el compromiso de realizar la eutanasia. También la alta aceptación por parte de familiares hay que relacionarla con la larga duración de los cuidados de las personas con demencia (Torre, 2016, p. 157).

Las diferencias culturales, étnicas y religiosas son también muy relevantes. Las personas de raza blanca tienden a preferir menos los tratamientos que sostienen la vida en



Las creencias religiosas mayoritarias (cristianismo, islam y judaísmo) influyen en tener una opinión menos favorable hacia la eutanasia en personas con demencia avanzada

las demencias y tienden a ser más favorables a la eutanasia que las personas asiáticas y de raza negra en el Reino Unido. Estas diferencias étnicas se mantienen desde hace tiempo (Lichtenstein, Alcser, Corning, Bachman, & Doukas, 1997). Las creencias religiosas mayoritarias (cristianismo, islam y judaísmo) influyen en tener una opinión menos favorable hacia la eutanasia en personas con demencia avanzada (Muñoz et al., 2012). La educación es el factor más importante que diferencia a los pacientes en Oregón que solicitan o fallecen a causa de la muerte asistida. Las personas con más formación son los que solicitan el auxilio, siendo los pacientes que estudiaron a nivel universitario de dos a tres veces más propensos. En Oregon, por comunidades, la comunidad de las personas blancas es la que más solicita el auxilio, alcanzando más del 95% de las mismas, siendo prácticamente irrelevante en las personas de color (una solicitud en 2016).

2. Fragilidad, fluctuaciones de voluntad y falta de autonomía

La autonomía se esgrime como un factor esencial en el debate sobre la eutanasia. Pero hay que tener en cuenta que son varios factores los que afectan a la autonomía al final de la vida: la situación suele ser difícil, se necesita manejar mucha información y a veces es complicada (los enfermos tienden a abandonarse en las decisiones de los médicos), suele haber muchos intereses en juego (camas, gasto, intereses familiares), el contexto puede ser muy emotivo y el individuo puede verse sometido a coacciones o a una gran tensión. El ambiente hospitalario además puede, a veces, despojar al individuo de su personalidad provocando una fuerte pérdida de contactos sociales, un enorme sufrimiento emocional, una cosificación y frecuentemente cae en toda una serie de creencias irracionales donde se hace muy difícil un nivel alto de racionalidad en el juicio.

E. Kübler-Ross ya afirmó cómo la proximidad de la muerte produce un profundo cambio emocional en los enfermos y fluctuaciones de la voluntad que les hacen perder muchas de sus defensas psicológicas. El final de la vida les hace atravesar por diversas fases (negación, rebelión, ira, depresión, aceptación) en algunas de las cuales, como la ira o la depresión, los moribundos expresan su deseo de morir y es donde se hace evidente la limitación de la autonomía (Kübler-Ross, 1975).

En un estudio cualitativo (Karlsson et al., 2011, pp. 36-38), reconociendo que la eutanasia y el suicidio asistido incrementan la autonomía, los autores señalan su problematidad pues muchos participantes habían experimentado personalmente las fluctuaciones de su voluntad a través del curso del tratamiento después de ser diagnosticados con cáncer, afirmaban también que la decisión era raramente autónoma debido al hecho de que no poseían suficiente conocimiento y era dependiente de los expertos médicos, lo cual incrementa el poder del sistema sanitario de salud e incrementa el paternalismo médico. Otros incluso afirmaban que temían una sociedad en la que los individuos perderán últimamente la protección de poder sobre su propia vida.



Varios estudios muestran que la adquisición del medicamento implica no tanto el deseo de emplearlo como el de tener mayor seguridad de cara a controlar una situación incierta de futuro

Las fluctuaciones de la voluntad son claras en Estados Unidos. En Oregón, en el primer año, en 1998, se emitieron 24 recetas para muerte asistida y se completaron 16 casos. En 2016, se prescribieron 204 recetas y 133 pacientes murieron con ayuda asistida. En California en 2016, se prescribieron 191 recetas con un total de 111 muertes. Varios estudios muestran que la adquisición del medicamento implica no tanto el deseo de emplearlo como el de tener mayor seguridad de cara a controlar una situación incierta de futuro (The Swedish National Council on Medical Ethics, 2018, p. 70).

3. Incremento del poder médico y dependencia de los médicos

El tema del incremento del poder médico en Holanda tras la introducción de la eutanasia y el suicidio asistido ha sido estudiado con profundidad por Ten Have y J. Welie (Have y Welie, 2005) en su ya clásico libro *Death and Medical Power*. La información otorgada, la aprobación de las solicitudes, el requisito de ser aprobado por dos médicos independientes, la presentación de alternativas, la complejidad de la situación y el abandono de los pacientes de cáncer en el médico incrementan notablemente el poder médico. Más de la mitad de los pacientes con cáncer avanzado con más de 70 años prefieren un rol pasivo en la toma de decisiones (Elin et al., 2007, pp. 5275-5280). Los pacientes no quieren tanto elegir sus tratamientos sino elegir un médico al que otorgarle su confianza y aceptar sus recomendaciones.

4. Falta de confianza en el sistema sanitario

Karlsson entrevistó a 66 pacientes de cáncer en fase de paliativos acerca de sus perspectivas acerca de la eutanasia en relación a la autonomía. Los informantes expresaron diversas posturas acerca de la eutanasia, desde el apoyo a la oposición, pero la mayoría estaban indecisos debido a la complejidad del problema. Las perspectivas sobre la eutanasia estaban afectadas por los temas de la confianza y el poder. La legalización de la eutanasia era percibida tanto como un incremento de la autonomía del paciente por el paciente empoderado, como una disminución de la autonomía del paciente por el incremento del poder médico en los sistemas de salud. El sentimiento de dependencia de otros tiene varios niveles y se mueve entre la plena confianza y la completa desconfianza. Algunos pacientes confían un 100% en los médicos, creen ciegamente en el sistema sanitario, se sienten completamente seguros. Otros tienen algunas dudas, piensan en posibles riesgos y errores, sienten miedo en tiempos de recortes económicos. Incluso algunos afirman que un poder sobre la vida y la muerte no es apropiado para los seres humanos, desconfían de la naturaleza humana, tienen miedo a los abusos de poder, creen que hay motivos poco claros que pueden, en ocasiones, acelerar la muerte. La confianza de los pacientes varía según la experiencia, la personalidad, las diversas capacidades, etc. La conclusión es que los pacientes de cáncer terminal no pueden sen-



tirse completamente independientes, lo cual afecta a su verdadera autonomía a la hora de tomar decisiones. Cuando se considera la legalización de la eutanasia, los pacientes temen los efectos que la legalización puede conllevar y deben ser tenidos en cuenta, no solo debe escucharse a los que optan por ella (Karlsson et al., 2012 y 2011). Hay que escuchar también la voz de un sector de la población que no tiene una confianza tan ciega en el sistema sanitario y los profesionales de salud, a la hora de valorar y proteger adecuadamente sus mejores intereses.

Desde otra perspectiva, el neurocirujano inglés Henry Marsch en su libro *Confesiones* (Marsch, 2018) se cuestiona si los avances médicos no han acabado provocando que ahora se vivan más años pero a costa de aumentar también sufrimientos que considera innecesarios. Desde un cálculo utilitarista, lo esencial de la moralidad parece la

En una sociedad cada vez más envejecida, y cada vez más hedonista, no se pueden pasar los años haciendo sufrir y generando gastos. Lo que “parece” razonable es “reducir” gastos y sufrimientos

maximización del placer del mayor número y la minimización del sufrimiento. Con la cirugía algunos pacientes quedan más discapacitados que antes. Por eso el cirujano se pregunta si estamos reduciendo “la suma total de sufrimiento o la estamos aumentando”. Marsh apunta los peligros de lo que llama “el elevado precio de la esperanza”, que tiende a ser muy poco realista y que termina “ocasionando gastos insostenibles a la sociedad”. El 75% de los gastos médicos de una persona en los países desarrollados se realiza en los seis últimos meses de vida. En este marco amplio de “reducción de sufrimientos y gastos médicos” es donde el neurocirujano defiende la eutanasia. Esta mentalidad de cálculo económico está muy presente. Con la eutanasia “pa-

rece” que ganan todos: el paciente ahorra sufrimientos, la familia ahorra sufrimientos y gastos, la sociedad ahorra gastos sociales. En una sociedad cada vez más envejecida, y cada vez más hedonista, no se pueden pasar los años haciendo sufrir y generando gastos. Lo que “parece” razonable es “reducir” gastos y sufrimientos.

Hay que tener en cuenta las carencias y limitaciones de nuestro sistema de salud que influirían en la práctica de la eutanasia. Lo estructural afecta a los deseos y sentimientos de los más vulnerables: la masificación de algunos hospitales, la insuficiencia de recursos, la despersonalización de la asistencia, el exceso de trabajo, la contención del gasto, el alto costo del tratamiento, la necesidad de disponer de camas libres, la necesidad de contar con órganos para trasplantes, el deterioro y cansancio del personal sanitario son una realidad. Una mujer viuda, que vive sola y con una pensión escasa es muy vulnerable desde su soledad a un comentario en los pasillos sobre los costes económicos, en camas, en personal, de su enfermedad.

5. Influencia y presiones familiares

Un experto como Theo Boer señala que un 20% de los que solicitan eutanasia están influidos por los familiares. Los médicos con frecuencia están bajo la presión de los familiares preocupados por el bienestar del paciente o el paciente mismo siente la necesidad de aliviar la carga de sus familiares (Duch News, 2015). Las presiones familiares



son de muy diverso tipo. Algunas son, como ya es bien conocido, el paternalismo y la conspiración del silencio que sobreprotegen e infantilizan al enfermo al final de la vida. Otras, derivadas de los cuidados de larga duración, pueden ser el maltrato, el abandono, la incomunicación, la agresividad, la coacción, el chantaje, la herencia, los gastos económicos, etc. (Sánchez Izquierdo y Prieto, 2015, pp. 44-66).

La autonomía construye sujeto, potencia y capacita al sujeto. Esto es lo fundamental. Por ello, no hay que plantearla negativamente en primer lugar como una capacidad frente a la familia, el poder médico, la cultura, la dimensión económica, frente al dolor y la depresión. Es una dimensión interrelacional, social, de interdependencia. Esto es lo que llamamos autonomía relacional (Donchin, 2000, pp. 187-204). La autonomía es mucho más que decidir cómo morir, la forma y el momento. No es algo frente a otros sino, en su formulación más adulta, una opción integrada en el diálogo y la colaboración con otros. No se trata de una autonomía de una mónada aislada, sino una autonomía desde la relación con otros. Los otros no son un impedimento sino una oportunidad, una posibilidad.

La autonomía no es algo frente a otros sino, en su formulación más adulta, una opción integrada en el diálogo y la colaboración con otros

6. Sufrimiento psicosocial más que dolor físico

El dolor es fundamentalmente una experiencia extraña a uno mismo, adventicia, difícil de asimilar, una experiencia corporal y mental del sujeto. El sufrimiento es un sentimiento que connota contención y elaboración del dolor (que a veces puede resultar provechoso) una vez pasa por el filtro de la cultura, los afectos, la imaginación y el intelecto del sujeto. En la reflexión sobre la eutanasia es fundamental abordar el tema del sufrimiento. Lo cierto es que algunos estudios apuntan que muchos enfermos no se consideran estar en un estado de sufrimiento (Wilson, Chochinov et al., 2007, pp. 1691-1697). En entrevistas semiestructuradas con 381 pacientes, casi la mitad (49.3%) respondieron que no se consideraban a sí mismos estar sufriendo, el 24.9% sentían que estaban sufriendo solo levemente y el 25.7% estaban sufriendo desde un nivel moderado a un nivel extremo.

En Oregon, solo el 35% de los pacientes que solicitan el suicidio en 2016 señalaron como motivo un inadecuado control del dolor o preocupación en torno a él. En Washington fue el 41% (The Swedish National Council on Medical Ethics, 2018, p. 68). La pérdida de autonomía y la incapacidad de realizar actividades que hacen la vida agradable son motivos que pesan el doble, tanto en Oregon como en Washington (84-90%).

En las narraciones cualitativas, los problemas físicos cuentan aproximadamente para la mitad (49.5%) de los informes de sufrimiento de los pacientes, en el 14% lo psicológico, en el 17,7% lo existencial y en el 18,8% las preocupaciones sociales. La conclusión es que muchos pacientes con cáncer avanzado, que son la mayoría de los que piden la eutanasia, no consideran estar sufriendo. Para los que sí consideran que sufren, la experiencia del sufrimiento es multidimensional referida principalmente a síntomas físicos, pero con componentes de angustia psicológica, preocupaciones existenciales,



sociales y relacionales. Muchas relacionadas con temas como la soledad, el abandono o la dependencia, que veremos más adelante.

7. Dificultad de manejar el sufrimiento y la falta de esperanza

La tesis de que el sufrimiento es la principal razón de la petición de eutanasia o suicidio asistido no es tan evidente. No es así en algunos estudios en pacientes con cáncer terminal en centros de atención primaria (Ruijs et al., 2014, p. 1). No es así en otro estudio que afirma que los que piden la eutanasia son pacientes que experimentan el sinsentido del sufrimiento en muchos campos de la persona y la falta de esperanza en la provisión de ayuda (temor, sinsentido, ausencia de creencia, inseguridad, disponibilidad de ayuda). Por otro lado, los pacientes que experimentan sentido, confianza y son capaces

de manejar el sufrimiento se oponen a la eutanasia (Karlsson et al., 2012, pp. 1069-1170). Una de las grandes tareas culturales es ayudar a manejar el sufrimiento que no se puede controlar médicamente. Otra tarea es abordar el tema de la esperanza en estos contextos del sufrimiento de una manera amplia y más allá de las creencias religiosas. Autores como Pellegrino lo abordaron con claridad (Pellegrino y Thomasma, 2008, pp. 67-82). En los contextos de la terminalidad también hay que cuidar la esperanza, no anularla, no aniquilarla, no dejar sin futuro, aunque sean días, semanas. Siempre caben pequeñas tareas y metas, ilusiones y encuentros, aunque sea en mitad de la disminución del final. Muchas unidades de cuidados paliativos están llenas de ejemplos de esas ilusiones y esperanzas al final.

Siempre caben pequeñas tareas y metas, ilusiones y encuentros, aunque sea en mitad de la disminución del final. Muchas unidades de cuidados paliativos están llenas de ejemplos de esas ilusiones y esperanzas al final

8. Falta de cuidados paliativos de calidad

La eutanasia plantea un tema social y es cómo debemos tratar lo mejor posible a las personas en el final de la vida. Un punto de partida evidente es que no hay que dejar morir a nadie de sufrimiento y de ahí la necesidad de priorizar social y políticamente unos cuidados paliativos de calidad (Torre, 2019). Morir con dolor es morir mal, es un fracaso de los médicos y un fracaso social. Siempre se pueden aplicar los sedantes que se necesiten. Unos buenos cuidados paliativos nunca dejan morir con dolor.

Hoy en día la cobertura de los cuidados paliativos no llega al 100% en ninguno de los países iberoamericanos. En España, el 50% de las personas que lo necesitan mueren con dolor físico y el 75% con dolor emocional. No se puede debatir sobre la regulación de la eutanasia hasta que se haya garantizado este derecho para todas las personas que lo necesiten. En 2019, en España, 80.000 personas morirán sin los cuidados paliativos según el Atlas de los Cuidados Paliativos en Europa 2019. España va descendiendo en el ranking europeo de cuidados paliativos a los últimos puestos (puesto 31 de 51). En 2016, en Francia, los cuidados paliativos solo llegaban al 20% de los solicitantes, como puso de manifiesto en el debate parlamentario una diputada socialista.



Y unos cuidados paliativos de calidad supone apostar por los cuidados en el domicilio. Hay que respetar los deseos del enfermo de permanecer en su hogar, siempre que lo permitan las condiciones del enfermo y el entorno familiar. Hay que desarrollar unidades domiciliarias multidisciplinares de cuidados paliativos. El debate asistencial es anterior al debate moral y al debate legal.

Con unos buenos cuidados paliativos, unos buenos cuidados continuos, unos buenos cuidados de larga duración, la mayor parte de los enfermos no sufren. Como afirma un estudio español,

[...] con el adecuado control de síntomas es posible lograr que la mayoría de los enfermos no padezcan sufrimientos. Los cuidados continuos en el paciente oncológico son los responsables de ayudarnos a resolver estas situaciones. En medicina paliativa existe un procedimiento altamente eficaz en la ayuda en las últimas horas, la sedación, aplicable cuando sea imposible el control sintomático con otros medios. Con una cobertura adecuada de cuidados no debería ser necesario introducir leyes de suicidio asistido y/o eutanasia activa voluntaria, ni por la magnitud de la demanda, ni por las dificultades en el adecuado control sintomático. (Camps et al., 2005, pp. 278-284)

9. Cansancio y falta de apoyo a los cuidados de larga duración

La cuestión de fondo que hay que afrontar es si no estamos ya en nuestras sociedades con un 20% de mayores, en lo que llama el filósofo Han, en la sociedad del cansancio (Han, 2010). La sociedad de los cuidados al convertirse en sociedades de cuidados de larga duración se está deslizando a una sociedad del cansancio. La media de años de cuidado de una persona con alzhéimer es más de una década. Los costes sobre los cuidadores, la mayoría informales, de personas dependientes son

La sociedad de los cuidados al convertirse en sociedades de cuidados de larga duración se está deslizando a una sociedad del cansancio

la sobrecarga, la depresión, la ansiedad, etc. (Sanchez-Izquierdo y Prieto, 2015). Todo ello además en un marco cultural donde la muerte es un tabú, los procesos de morir son más largos y con mayor presencia de la dependencia y de las demencias (Torre, 2012). Nuestra cultura del bienestar y cada vez más pragmática hace más difícil sostener unos cuidados de larga duración como son muchas demencias, algunos cánceres, las personas en estado vegetativo permanente, muchas personas tetraplégicas, etc.

El cansancio, el agotamiento, la sobrecarga, el estrés son frecuentes generando además conductas de maltrato, violencia, abandono, etc.

10. Depresión

La depresión es una de las fases normales por las que pasa un enfermo terminal según Kübler-Ross. Lo normal es que en esta fase muchos deseen morir. De ahí la importancia de sostener en este momento de quiebra la propia autonomía (Kübler-Ross, 1975).



En relación con el tema de la depresión es importante recordar el impacto de un diagnóstico de cáncer terminal. La depresión afecta claramente las decisiones al final de la vida. La depresión conforma una imagen negativa del yo, del mundo exterior y del futuro. En ese ajustamiento al cáncer influirán la capacidad de afrontamiento, apoyo social, creencias y valores religiosos y culturales. En un estudio con 138 pacientes con una esperanza de vida de 3 meses o menos, 32 pacientes tenían depresión, 30 pacientes (22%) habían hecho una explícita petición de eutanasia. El riesgo de petición de eutanasia con depresión era 4,1 veces mayor que los pacientes sin depresión. La depresión en pacientes con cáncer terminal está asociada a una mayor probabilidad de petición de eutanasia. El problema de si la depresión puede ser tratada en esta población y si reduciría las solicitudes de eutanasia necesitaría una mayor investigación (Van der Lee et al., 2005, pp. 6607-6612).

La depresión afecta claramente las decisiones al final de la vida. La depresión conforma una imagen negativa del yo, del mundo exterior y del futuro

En otro estudio con pacientes con cáncer avanzado que expresaron su deseo de una muerte temprana se afirma que este deseo puede estar asociado con la depresión. Examinan la relación entre síntomas depresivos y el deseo de muerte temprana (natural o por eutanasia) en 142 pacientes con cáncer terminal siendo cuidados por un equipo de cuidados paliativos. Solo dos pacientes expresaron un fuerte deseo de muerte por alguna forma de suicidio o eutanasia. 120 negaron cualquier tipo de deseo de una temprana liberación. El deseo de temprana muerte se correlacionaba con síntomas depresivos más severos. Los síntomas antidepresivos eran comunes, pero pocos estaban en una terapia antidepresiva. Un mejor reconocimiento y tratamiento de la depresión mejoraría la vida de los enfermos terminales y disminuiría su deseo de una temprana muerte (natural o provocada) (Tiernan et al., 2002, pp. 386-390).

11. Aumento de riesgo de suicidio en situaciones de vulnerabilidad

En Holanda también aumentan anualmente la tasa de suicidios. En 2007 fueron 1354 y, una década después, en 2017 son 2004. Actualmente ocupa el puesto 56 en el ranking de países por tasa de suicidios. Bélgica ocupa el lugar número 19 en la tasa de suicidios en el mundo. Hay que añadir a estas muertes las que se realizan a través de la eutanasia, que en el caso holandés implica ya el 4% de las muertes.

Una cuestión que hay que abordar es el aumento del riesgo de suicidio al final de la vida por su situación de especial vulnerabilidad. Es una situación de enorme vulnerabilidad y quiebra de la persona. En pacientes con cáncer, que son un 70% de los casos a los que se practica la eutanasia, es más alta que en la población general (Allebeeck et al., 1989). Mucho más alto después del diagnóstico y muy bajo en pacientes terminales (Crocetti et al., 1998; Ripamonti et al., 1999). Según el estudio más amplio realizado hasta la fecha, durante el primer año después de la noticia, el riesgo de suicidio resulta 2,5 veces mayor que en la población general y varía en función del tipo de tumor. El mayor peligro se concentra en los pacientes con cáncer de páncreas, de pulmón y colorrectal (no tanto en el de mama y el de próstata). Al parecer, "los más agresivos incre-



mentan el riesgo”, recalcan los autores de este trabajo, del Boston Children’s Hospital (Massachusetts, Estados Unidos) y del Hospital Universitario Charité de Berlín (Alemania). Existen otros condicionantes como el estrés, la evolución de la enfermedad, el pronóstico, si hubiera dolor difícil de controlar o si la depresión acompaña al paciente. También pueden incidir condicionantes sociales y económicos: estar solo, sin apoyo familiar, con medios económicos limitados, sin creencias espirituales, etc. aumentan el riesgo de suicidio.

Aparte de evaluar en un total de 4.671.989 pacientes el aumento de este fenómeno durante los primeros 12 meses tras el diagnóstico de cáncer, ha analizado en qué tipos de tumores incrementa el peligro. Para ello, se centraron en la información disponible entre el año 2000 y 2014 en la base de datos del Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (SEER) del Instituto Nacional del Cáncer (NCI) de Estados Unidos. Esto correspondió aproximadamente al 28% de las personas afectadas por algún tipo de cáncer en dicho país. De todos los casos analizados, 1.585 se suicidaron en los primeros meses, tras el diagnóstico (de estos, 520 tenían metástasis). Es decir, el riesgo era 2,5 veces mayor que en la población general (Saad et al., 2019).

Durante el primer año después de la noticia (diagnóstico de cáncer), el riesgo de suicidio resulta 2,5 veces mayor que en la población general

12. Pérdida de sentido de comunidad y falta de participación en lo común

Un estudio canadiense sobre razones que llevan a enfermos de VIH a solicitar la eutanasia o el suicidio asistido concluye que son dos los factores: el deterioro y la pérdida del sentido de comunidad. La disminución del deseo y las oportunidades para establecer relaciones personales debido a dificultades de movilidad, el sentimiento de sentirse marginados y el autoaislamiento combinados cristalizan en una percepción de pérdida de identidad (Lavery, Singer, et al., 2001, pp. 362-367). Un elemento claro de sufrimiento es el sentirse desgajado de la comunidad, separado, no reconocido, sin importancia, sin posibilidad de vínculos. El nacimiento del deseo de morir aparece cuando han muerto social y comunitariamente.

Kass señala que lo que otorga a la muerte dignidad son tres requisitos: saber que se está muriendo —conciencia—, posibilidad de participar en las decisiones sobre su final —autonomía— y estar en el centro de una comunidad (familia, amigos o personas significativas) —pertenencia— (Kass, 1990, p. 40). De estos tres requisitos, dos tienen una dimensión social: participación en sus decisiones y sentirse dentro de una comunidad.

Por eso, el tema de la dignidad hay que vincularlo estrechamente con el tema de las relaciones. Chochinov (2002, pp. 2253-2260), Kraemer o Noda identifican varios factores que afectan a los profesionales, pacientes y familias en la percepción de la dignidad al final de la vida: autonomía, independencia, respeto, identidad, tener relaciones plenas, estar rodeado de familia y amigos, recibir un tratamiento y cuidado dignificado, alivio de los síntomas de angustia, disminución y tratamiento del dolor, satisfacción espiritual y existencial, privacidad y morir en un medio seguro y tranquilo. Muchos de estos facto-



res tienen una clara dimensión social y comunitaria. La dignidad se encuentra en mitad de unas determinadas relaciones.

13. La sutil coacción sociocultural

Esta dimensión social ya apareció claramente en las reflexiones de dos grandes bioeticistas en sus comparecencias en el Senado en 1998 y 1999. Diego Gracia, en la Comisión del Senado, 1988, relaciona “pendiente resbaladiza” con el “principio de prudencia” y las sutiles coacciones sobre los vulnerables:

[...] la acción transitiva que se realiza en el cuerpo de otra persona para poner fin a la vida, a mí me parece que es peligrosa porque abre un camino que luego es difícil de parar. [...] me parece que argumentos como el de la pendiente resbaladiza tienen que ser muy tenidos en cuenta. El tema de la *sutil coacción* a las personas que ya no tienen una gran autonomía, en el sentido de que son muy dependientes de otras también habría que tenerlo en cuenta; yo, por lo menos, así lo haría.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en esta misma línea más social, afirma que la eutanasia supone trasladar un mensaje social a los pacientes más graves e incapacitados, que se pueden ver coaccionados, aunque sea silenciosa e indirectamente, a solicitar un final más rápido, al entender que suponen una carga inútil para sus familias y para la sociedad. La despenalización, no lo olvidemos, se funda en que se piensa que unas vidas se hallan en una situación que se considera deteriorada.

La eutanasia supone trasladar un mensaje social a los pacientes más graves e incapacitados, que se pueden ver coaccionados, aunque sea silenciosa e indirectamente, a solicitar un final más rápido

En esta sutil coacción es importante abordar el papel de los medios de comunicación en muchos países. Llama la atención que, en la mayoría de los casos presentados en los medios de comunicación, el cáncer se haya marginado. En la mayoría de los países supone más del 70% de los casos de eutanasia. Los grandes casos en los diversos países aparecidos en los medios no han sido casos de cáncer. Es probable que los medios tengan un

cierto sesgo en su acercamiento y se centren en casos más extraordinarios y lejanos, impactantes, como los tetraplégicos y enfermos en estado vegetativo permanente, que aquellos casos que recuerdan la muerte cercana con cáncer que experimentan tantas familias. Pero en su acercamiento tenemos que preguntarnos por qué olvidan tan frecuentemente a las asociaciones de tetraplégicos que mayoritariamente se pronuncian en contra de la eutanasia y buscan mayores apoyos sociales, políticos y económicos (pensiones, centros especializados, mejor aplicación de ley de dependencia, más sesiones de rehabilitación, más empatía social) y por qué olvidan también a las asociaciones que luchan contra el cáncer y se muestran contrarias a la eutanasia. En España el posicionamiento de la Asociación Española Contra el Cáncer en contra de la eutanasia es claro (AECC, 2018).



14. La pérdida de respeto a la vida frágil y vulnerable

Beauchamp y Childress afirman con claridad

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. Si analizamos no solo la modificación de las reglas, sino también la modificación de las actitudes, veremos que 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. (1999, pp. 217-219)

El Comité de Ética Médica de la Cámara de los Lores de 31 de enero de 1994 subrayó hace ya veinticinco años “el temor que personas vulnerables se sientan obligadas a solicitar 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”. El mensaje social que hay que proporcionar a las personas vulnerables es de cuidado y valor. La sociedad no debe ni ser neutral ni menos aún ofrecer distintas vías. Solo cabe la vía social del apoyo y el cuidado de la vida sin alargarla penosamente, sin sufrimientos innecesarios, sin tratamientos desproporcionados, sin tratamientos fútiles, etc. El asesoramiento médico, sanitario, social y cultural debe estar al servicio de protección de la vida. Debe animar a continuar con la vida y abrirle nuevas perspectivas de vida, debe ayudar a tomar decisiones razonables y responsables, y cuando haya situaciones excepcionales que supongan un peso grave y excepcional que supere el límite de lo exigible, el asesoramiento debe ayudar a superar las situaciones de conflicto y de necesidad aliviando en todo caso

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

el dolor, adecuando y limitando el esfuerzo terapéutico, respetando el rechazo de tratamientos pero mandando un mensaje social y cultural al enfermo de apoyo y valoración de su vida¹. En una época de mayor sensibilidad ecológica y medioambiental hay que recuperar el valor de la vida frágil y débil, de tantas especies en peligro, amenazadas, en extinción, del valor de cuidar los medios y el contexto, de un mundo donde todo está relacionado con todo. Por ello, una cultura no puede olvidar que todas las vulneraciones a la vida están interconectadas. No podemos separar las amenazas a los ecosistemas, la degradación social y de los contextos laborales, la corrupción política y la guerra del

¹ Estas últimas frases están inspiradas en el Código Penal Alemán, parágrafo 219, aplicándolo a los temas del final de la vida de una forma libre.



cómo tratamos a los más vulnerables de nuestra sociedad. Hay una inmensa y delicada red social y cultural cuyos hilos tenemos que cuidar.

15. La falta de solidaridad y las obligaciones comunes al final de la vida

¿Es la demanda de eutanasia fruto de la solidaridad o de la falta de solidaridad? ¿Solidaridad hacia quién? ¿Con quién nos vinculamos, nos obligamos? Hablar de consecuencias sociales de la eutanasia implica tomarse en serio el riesgo para los más vulnerables, improductivos, la falta de solidaridad, las presiones sobre los enfermos de cáncer, las influencias de un sistema de salud masificado y despersonalizado sobre los pacientes gravemente enfermos. La dimensión social de la eutanasia conlleva

Legalizar la eutanasia no es reconocer el derecho a disponer de uno mismo, sino reconocer el derecho a otro para disponer de mi vida. Se trata de que otro haga algo

comprender que la eutanasia y el suicidio asistido imponen una obligación a un “tercero” de disponer una vida. Una pregunta que no puede evitarse es: ¿a qué nos obligamos? ¿Qué deberes tenemos con otros? ¿Tiene que incorporar un sistema público de salud esta obligación? Legalizar la eutanasia no es reconocer el derecho a disponer de uno mismo, sino reconocer el derecho a otro para disponer de mi vida. Se trata de que otro haga algo. Se solicita una ayuda al médico, a la sociedad, para morir. En este caso concreto, conlleva otorgar a los médicos una nueva función social, administrar la muerte, aunque sea a petición del paciente (Torre, 2019). Esta opción social y política, sin duda, en muchos

casos frenaría la implicación científica y asistencial en atención a los enfermos incurables (SECPAL, 2002, n. 12). La eutanasia no anima a los equipos médicos a desplegar fórmulas de imaginación, compasión y humanidad para acompañar al paciente terminal. No los estimula a tomar todo el tiempo necesario y a buscar alternativas. Tampoco anima a la creación de redes de solidaridad familiar, sociales y asociativas de apoyo de tantas personas vulnerables al final de la vida.

16. La falta de soluciones médicas complejas y lentas. La vía rápida

La eutanasia no fomenta las soluciones más complejas, más integrales y más lentas, sino que supone una opción, una solución rápida y técnica. No es lo mismo apostar por un apoyo psicológico, social y espiritual individual y familiar en una situación de enorme fragilidad, por equipos que trabajan lentamente con la depresión, el desánimo, la desesperanza antes que apostar por la vía corta de un procedimiento para poder solicitar una eutanasia o un suicidio asistido. Este un tema cultural. Una sociedad se retrata cuando ofrece respuestas pobres, unilaterales e inmediatas a problemas complejos como el envejecimiento, la demencia, la depresión, la salud mental, la inmigración, etc. En esta línea está el debate social y político sobre la prioridad de favorecer unos cuidados paliativos de calidad que ayuden a paliar el dolor y que normalmente reducen las peticiones. Los cuidados paliativos de calidad suponen una respuesta amplia, de equipos, a distintas dimensiones de la persona y de la familia. Por este motivo, atender peticiones de



Atender peticiones de morir sin procurar que cambien las condiciones de asistencia a los enfermos terminales y a las personas en situaciones difíciles es un enorme ejercicio de cinismo

morir sin procurar que cambien las condiciones de asistencia a los enfermos terminales y a las personas en situaciones difíciles es un enorme ejercicio de cinismo. Los cuidados paliativos de calidad reducen en algunas residencias de Estados Unidos donde están protocolizados estos tratamientos, los deseos de morir a menos del 1% de las muertes. Los datos pueden variar, pero hoy nadie duda que unos buenos cuidados paliativos reducen notablemente las peticiones de eutanasia. Otra cuestión es que los partidos políticos quieran apostar por unos cuidados integrales que implican grandes costes económicos.

17. La falta de afecto, cercanía y cuidado

Detrás de la petición de eutanasia está una cuestión que diversos autores e instituciones han puesto de relieve. Para la SECPAL (2002) las peticiones de eutanasia “deben ser consideradas generalmente como una demanda de mayor atención y suelen desaparecer cuando se aplican los principios y la práctica de los cuidados paliativos”. Puesto que el ser humano es un ser social, las peticiones de eutanasia muchas veces manifiestan algo que realmente no desean. Por eso es fundamental interpretar sus manifestaciones de modo adecuado y nunca de modo literal. La Congregación para la Doctrina de la Fe, en su documento sobre la eutanasia de 1980, afirma con claridad que

[...] las súplicas de los enfermos no deben ser entendidas como expresión de una verdadera voluntad de eutanasia, estas, en efecto, son casi siempre peticiones angustiadas de asistencia y de afecto. Además de los cuidados médicos, lo que necesita el enfermo es el amor, el calor humano y sobrenatural, con el que pueden y deben rodearlo todos aquellos que están cercanos, padres e hijos, médicos y enfermeros. (Congregación para la Doctrina de la Fe, 1980)

18. El temor a la soledad

La eutanasia no termina con el sufrimiento y el dolor, pues en gran medida una de las realidades que más hace sufrir a las personas mayores, y más si son enfermas es, como hemos dicho, la soledad y la falta de vínculos. El sufrimiento psicológico es muy elevado en muchos mayores. Muchas personas mayores viven solas con toneladas de horas sin hablar con nadie y muchas de ellas pegadas al televisor. Una de las causas claras de sufrimiento al final de la vida es no recibir la atención adecuada, la soledad, no vivir en su hogar, la discriminación, la marginación, no tener visitas, la muerte de los cercanos y la falta de participación social, etc. En un país como el nuestro, el 40% de los mayores se sienten solos (Informe La Caixa, 2019; Pinazo y Bellegarde, 2018). Esta soledad y pérdida de relaciones hace sufrir profunda y lentamente.

Uno de los factores que más influyen en la petición de suicidio asistido en Oregón es la carencia de vínculos. Es superior el número de personas que lo solicitan que no tienen



pareja o son solteros, divorciados o viudos (el doble de solicitudes) (The Swedish National Council On Medical Ethics, 2018, pp. 63-64; Montalvo, 2019, pp. 126-130).

19. El temor al abandono

La petición de eutanasia en muchas ocasiones esconde un miedo a la falta de control de sí, a perder la autonomía, a que no haya nadie al otro lado, a que no haya unas manos que acogen (hijos, amigos, familia, sociedad) como unas manos acogieron y mecieron su cuerpo al nacer. Hay una profunda desconfianza social (y muchas veces familiar) a ser acogido y atendidos con cariños al final. En Oregon, el 37% de las personas que solicitaron el suicidio asistido en 2016 afirma que una motivación es la pérdida de control de las funciones corporales. En Washington, es el 43%. La desconfianza tiene diversos escenarios y contextos: en la familia, en los hijos, en la sociedad, en los médicos. La desconfianza tiene que ver con el miedo al abandono o con el hecho del abandono más o menos sutil, con el deterioro de los vínculos. De ahí la importancia de unas profundas políticas sociales y también de una asistencia y un voluntariado social.

La petición de eutanasia en muchas ocasiones esconde un miedo a la falta de control de sí, a perder la autonomía, a que no haya nadie al otro lado

20. El temor a ser una carga

Un profundo miedo es a ser una carga social, familiar, económica, psicológica. El 49% de las personas que solicitan el auxilio al suicidio en Oregon lo hacen por sentirse una carga para la familia, amigos y cuidadores, y un 51% de las personas que lo solicitan en Washington. Un 5% afirma que entre los motivos se hayan las implicaciones financieras del tratamiento en Oregon y un 8% en Washington (The Swedish National Council on Medical Ethics, 2018, p. 68). Hay un profundo temor a ser una carga económica y emocional, ser un problema, sobre todo para los hijos. Hay en muchos un temor a la institucionalización. Esto lleva aparejado un cambio de la propia autocomprensión: soy una carga, soy un problema, soy como una cosa-una planta, un armario aparcado, un trasto viejo e inútil, un gasto continuo. Esta sensación se deriva de actitudes de los familiares y cuidadores. Muchas veces los reducen a cosas, no aguantan el sufrimiento de las personas que quieren. Muchas veces estos temores los llevan a arrojarlos fuera, a apartarlos, a abusos, a violencias y maltrato, etc. Una manera de coacción sutil de apartar a muchos enfermos puede ser la eutanasia. Por este motivo, el tema de la eutanasia plantea ante las personas vulnerables el reto de la solidaridad o el descarte.

Detrás de este miedo a ser una carga hay otro temor fundamental en nuestras sociedades. Es el temor a la dependencia. Sufrimos porque dependemos de otros para nuestra existencia, para sobrevivir, para recordar nuestra identidad. En muchos de estos países en los que está aprobada la eutanasia (Oregon, Holanda y Bélgica), la petición se realiza más en personas solteras que en casadas, en personas que no confían en los médicos en las decisiones al final de la vida que en personas que tienen confianza, en



El tema de la eutanasia plantea ante las personas vulnerables el reto de la solidaridad o el descarte

personas sin confianza o fe religiosa que en personas creyentes, en personas que siempre han valorado mucho en su vida el control y la independencia más que en personas que aceptan la dependencia. Pero en la vida hay que aprender no solo a dar sino a recibir, a dejarse ayudar. Algunos tienen enormes dificultades en reconocerse necesitados.

21. Conclusión. Fortalecer y potenciar la autonomía de los vulnerables

Varias cuestiones se levantan sobre el pretendido control de nuestras propias vidas al final: los cambios de voluntad, el incremento del paternalismo y del poder médico, la alta incidencia de la depresión, los elevados intentos de suicidio, la falta de tratamientos de depresión, la desconfianza, la presión familiar, los elevados costes sanitarios, etc. Una persona de la categoría de Albert Jonsen en su conocido estudio sobre la ética de la eutanasia, al final señala:

No es razonable debatir los pros y los contras del suicidio asistido sin tener en cuenta la situación social en la que las personas gravemente enfermas reciben asistencia médica. El fracaso del sistema sanitario en cuanto a la provisión de todo tipo de medios para la ayuda, la inadecuación de los cuidados paliativos para el dolor, la falta de médicos personales en el caso de muchos pacientes, y otros rasgos del sistema sanitario, pueden determinar en gran medida el modo en que las personas contemplan sus opciones al final de la vida [...] Instituciones sociales como los "hospices" pueden aliviar las cargas de la agonía. La estructura de las instituciones sociales que asisten en la muerte y la agonía debería ser tal que tanto ejercieran la compasión como respetaran la autonomía individual. La eutanasia no es sólo una cuestión de ética personal y jurídica; es también un asunto de justicia social. (Jonsen, 2003)

El mejor factor de protección ante el deseo de morir es tener una buena red psicosocial que sustente y promueva la autonomía. El suicidio, la depresión, la desconfianza, el aislamiento, el abandono, la insolidaridad se previenen y evitan en la mayoría de los casos abordando factores de riesgo psicosocial. Por eso hay que potenciar y fortalecer la autonomía. Gordin y Janssens apuntan que los equipos de cuidado de salud deberían intentar mejorar y restaurar la autonomía más que comprometerse en prácticas que últimamente destruirán esta autonomía (Gordijn & Janssens, 2000, p. 45).

Para Doerflinger, los pacientes que son capaces de decidir terminar con sus vidas son capaces también de tomar otras muchas importantes decisiones, pero que si eligen morir, las posibilidades de otras decisiones se pierden. Por eso, argumenta que los individuos necesitan ser protegidos contra su propia libertad (Doerflinger, 1989, pp. 16-19). La libertad y la autonomía no solo se ejercen, no solo se predicen sino se conquistan, se cultivan, se trabajan. Es mucho más difícil conquistar ámbitos de autonomía en la vida que simplemente decidir y elegir en ciertos ámbitos. Por eso, es más importante



trabajar por una sociedad que fomente personas autónomas y adultas al final de la vida que una sociedad que tolere ciertas decisiones autónomas.

La causa de muchas peticiones de eutanasia es sustancialmente social. Por este motivo, hay que plantearse si en un país se están promoviendo estrategias y políticas públicas frente a la soledad y lo que supone el sentirse muchos mayores una carga social, económica y cultural. Los desafíos de la eutanasia y el suicidio asistido piden una implementación efectiva de cuidados paliativos de calidad para abordar el dolor y el sufrimiento, pero no pueden dejar de lado que la razón social que se esconde detrás de dichas peticiones es la soledad, la depresión, la desconfianza y el abandono de nuestros enfermos, moribundos y mayores. Esta cuestión es algo más de fondo que simplemente ofrecer unos cuidados paliativos. Muchos pacientes solicitan morir para evitar ser una carga a terceros. Por este motivo hay que pensar seriamente lo que supone implantar un modelo de auxilio al suicidio o eutanasia basado en la centralidad de la autonomía y la libertad, o apostar por sociedades cuyos valores centrales sean la protección, frente a la vulnerabilidad y fragilidad. Existe el peligro de que la despenalización de la ayuda al morir cree un hipotético deber sobre los enfermos terminales que les lleve a verse en la obligación moral frente a la familia y la propia sociedad de acabar cuanto antes con su situación (Montalvo, 2019, pp. 126-130). Las sociedades y comunidades tienen que responder con responsabilidad, solidaridad y cuidados de calidad.

Bibliografía

- Allebeek, P., Bolund, C., & Rungback G. (1989). Increased suicide rate in cancer patients: a cohort study based on the Swedish cancer register. *J. Clin Epidemiol*, (42), 611-16.
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). (2018). *Posicionamiento frente al debate parlamentario sobre la eutanasia de la Asociación Española Contra el Cáncer*, 11 de mayo de 2018.
- Beauchamp, T., y Childress, J. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.
- Camps Herrero, C., Gavilá Gregori, J., Garde Noguera, J., Caballero Díaz, C., Iranzo González-Cruz, V., Juárez Marroquí, A., Safont Aguilera, M.ª J., Blasco Cordellat, A., Berrocal Jaime, A., y Godes Sanz de Bremond, M.ª (2005). La eutanasia en el paciente con cáncer y los cuidados continuos. *Clin Transl Oncol.*, 7(7), 278-84.
- Congregación para la Doctrina de la Fe. (1980). Declaración *Iura et Bona* sobre la eutanasia, 5 de mayo.
- Crocetti, E., Arminani, S., Acciai, S., Barchielli, A., & Buiatti, E. (1998). High suicide mortality soon after diagnosis among cancer patients in Central Italy. *Br J Cancer* (77), 1194-6.
- Donchin A. (2000). Autonomy, interdependence, and assisted suicide: respecting boundaries/crossing lines. *Bioethics*, (14), 187-204.
- D'Ors, P. (2013). *Sendino se muere*. Barcelona: Fragmenta.
- Elin, E. B., Kim, S. H. M., Casper, E. S., Kissane, D. W., & Shrag, D. (2007). Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol*, (25), 5275-5280.



- Emanuel, E. J., Fairclough, D., Clarridge, B. C., Blum, D., Bruera, E. Penley, W. C., Schnipper, L. E., & Mayer, R. J. (2000). Attitudes and Practices regarding Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Annals of Internal Medicine*, 133(7), 527-532.
- Engelhardt, H. T. (1995). *Fundamentos de bioética*. Barcelona: Paidós.
- Gastmans, C., & Lepeleire, J. de (2010). Living to the Bitter End? A Personalist approach to euthanasia in persons with severe dementia. *Bioethics*, 24(2), 81.
- Cuervo Pinna, M. Á., Rubio, M., Altisent Trotac, R., Rocafort Gild, J., y Gómez Sancho, M. (2016). Investigación cualitativa sobre el concepto de eutanasia entre médicos españoles. *Revista de Calidad Asistencial*, 31(1), 18-26.
- Han, B.-C. (2010). *La sociedad del cansancio*. Barcelona: Herder.
- Have, T., & Welie J. V. M. (2005). *Death and Medical Power: an ethical analysis of Dutch euthanasia practice*. Maidenhead: Open University Press.
- Informe La Caixa. (2019). *Soledad y riesgo de aislamiento social de las personas mayores*.
- Jonsen, A. (2003). Ética de la eutanasia. *Humanitas*, 1(1).
- Karlsson, M., Milberg, A., & Strang, P. (2012). Suffering and euthanasia: a quality study of dying cancer patients' perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 20(5), 1069-1070.
- Karlsson, M., Milberg, A., & Strang, P. (2011). Dying cancer patients' own opinions on euthanasia: an expression of autonomy? A quality study. *Palliative medicine*, 26(1), 36-38.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Lichtenstein, R. L., Alcsér, K. H., Corning, A. D., Bachman, J. G., & Doukas, D. J. (1997). Black/white differences in attitudes toward physician-assisted suicide. *J Nat Med Assoc*, 89(2), 125-133.
- Lindemann, H., & Verkerk, M. (2008). Ending the life of a newborn: The Groningen protocol. *Hasting Center Report*, 35(5), 30-2.
- Marcos del Cano, A. M.^a, y Torre, J. de la (eds.) (2019). *Y de nuevo la eutanasia. Una mirada nacional e internacional*. Madrid: Dykinson.
- Marsch, H. (2018). *Confesiones*. Madrid: Salamandra.
- Montalvo, F. (2019). La regulación del suicidio asistido en Estados Unidos: en especial, el modelo Oregón. En Ana M.^a Marcos y J. de la Torre (coords.), *Y de nuevo la eutanasia. Una mirada nacional e internacional* (pp. 126-130). Madrid: Dykinson.
- Muñoz, J. C., Martín Tercero, M. P., Nuñez Lopez, M. P., Espadas Maeso, M. J., Pérez Fernandez-Infantes, S., Cinjordis Valverde, P., Leon Rodríguez, A., Moreno Ortiz, J., y Huertas Díaz, M. P. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enfermería Intensiva*, 23(3), 104-114.
- Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Grupo de Trabajo de Atención Médica al Final de la Vida. (2015). *Declaración "Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones"*, 19 de septiembre. Recuperado de http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/documento_conceptos_atencion_finalvida_2015.pdf
- Parkinson, L., Rainbird, K., Kerridge, I., & Carter, G. (2005). Cancer Patients' Attitudes Towards Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: The influence of question wording and patients' own definitions on responses. *Journal of Bioethical Inquiry*, 2(2), 82-89.



- Pellegirino, E. D., y Thomasma, D. C. (2008). *Las virtudes cristianas en la práctica médica*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Peretti-Watel, P., Bendiane, M. K., Pegliasco, H., Lapiana, J. M., Favre, R., Galinier, A., & Moatti, J. P. (2003). Doctors' opinions on euthanasia, end of life care, and doctor-patient communication: telephone survey in France. *British Medical Journal*, 327(7415), 595-596. DOI: <https://dx.doi.org/10.1136%2Fbmj.327.7415.595>
- Pessini, L., Barchifontaine, Ch. de, & Lolas, F. (2010). *Iberamerican Bioethics. History and Perspectives*. Heidelberg: Springer.
- Pinazo Hernandis, S., y Bellegarde Nunes, M. D. (2018). *La soledad de las personas mayores. Conceptualización, valoración e intervención*. Colección de Estudios de la Fundación Pilaes n.º 5.
- Ripamonti, C., Filiberti, A., Totis, A., Conno, F. de, & Tamburini, M. (1999). Suicide among patients with cancer cared for at home by palliative-care teams. *Lancet*, 354, 1877-8.
- Rurup M. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Heide, A., van der Wal, G., & van der Maas, P. J. (2005). Physicians' Experiences with Demented Patients with Advanced Euthanasia Directives in Netherland. *Journal Am. Geriatrics Society*, 53(7), 1142-1143. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53354.x>
- Ryynänen, O. P., Myllykangas, M., Viren, M., & Heino, H. (2002). Attitudes toward Euthanasia Among Physicians, Nurses and the General Public in Finland. *Public Health*, 116(6), 322-331. DOI: <https://doi.org/10.1038/sj.ph.1900875>
- Saad, A. M., Gad, M. M., Al-Husseini, M. J., AlKhayat, M. A., Rachid, A., Samir Alfaar, A., & Hamoda, H. M. (2019). Suicidal death within a year of cancer diagnosis: A population-based study. *Cancer*, 125, 972-979. DOI: <https://doi.org/10.1002/cncr.31876>
- Sánchez-Izquierdo, M., y Prieto, M. (2015). *El cuidado de personas mayores con demencia*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Simón Lorda, P., y Alarcos, P. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista Calidad Asistencial*, 23(6), 271-285.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2002). Declaración sobre la eutanasia. *Med Pal*, 9(1), 37-40.
- The Swedish National Council On Medical Ethics. (2018). *Assisted dying. A state of knowledge report*. Estocolmo, p. 63-64.
- Tiernan, E., Casey P., O'Boyle, C., Birkbeck, G., Mangan, M., O'Siorain, L., & Kearney, M. (2002). Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. *J R Soc Med*, (95), 386-390.
- Tomlinson, E., Spector, A., Nurock S., & Stott, J. (2015). Euthanasia and physician-assisted suicide in dementia: A qualitative study of the view of former dementia carers. *Palliative Medicine*, 29(8), 720-726.
- Torre, J. de la (2012). *Pensar y sentir la muerte*. Madrid: San Pablo-Universidad P. Comillas.
- Torre, J. de la (2017). Las peticiones de eutanasia de familiares con personas con demencia avanzada. En J. de la Torre (ed.), *El final de la vida en personas con demencia* (pp. 151-173). Madrid: Universidad P. Comillas.
- Torre, J. de la (2019). Eutanasia y suicidio asistido. Razones y argumentos para pensar. En A. M.ª Marcos del Cano, y J. de la Torre (eds.), *Y de nuevo la eutanasia. Una mirada nacional e internacional* (pp. 15-52). Madrid: Dykinson.



- Van der Lee, M. L., van der Bom, J. G., Swarte, N. B., Heintz, A. P., Graeff, A. de, & van den Bout, J. (2005). Euthanasia and Depression: A Prospective Cohort Study among Terminally Ill Cancer Patients. *J Clin Oncol*, 23(27), 6607-6612. DOI: <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.14.308>
- Verkissen, M. N., Houttekier, D., Cohen, J., Schots, R., Chambaere, K., & Deliens, L. (2018). End-of-life decision-making across cancer types: results from a nationwide retrospective survey among treating physicians. *British Journal of Cancer*, 118, 1369-1376.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J., LeMay, K., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., Luca, M. de, O'Shea, F., Kuhl, D., & Fainsinger, R. L. (2007). Suffering with Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25(13), 1691-1697.