

95. Para la defensa del consentimiento negociado, véase Harry R. Moody, *Ethics in an Aging Society* (Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1992), cap. 8.
96. *Superintendent of Belchertown State School v. Saikewicz*, Mass. 370 N.E. 2d 417 (1977). Para desarrollos de decisiones judiciales relacionadas con este tema, véase Sean M. Dunphy y John H. Cross, «Medical Decision Making for Incompetent Persons: The Massachusetts Substituted Judgment Model», *Western New England Law Review* 9 (1987): 153-167.
97. *In re Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (1976), en 663-664.
98. John A. Robertson, «Organ Donations by Incompetents and the Substituted Judgment Doctrine», *Columbia Law Review* 76 (1976): 65.
99. Véase George Annas, «Help from the Dead: The Cases of Brother Fox and John Storar», *Hastings Center Report* 11 (junio 1981): 19-20. Para una defensa extremadamente benévola de la asignación de derechos de autodeterminación a incompetentes por parte de los tribunales, véase Alan Strudler, «Self Determination, Incompetence, and Medical Jurisprudence», *The Journal of Medicine and Philosophy* 13 (1988): 349-365.
100. Véase el estudio empírico y su análisis en Allison B. Seckler y cols., «Substituted Judgment: How Accurate are Proxy Predictions?», *Annals of Internal Medicine* 115 (1991): 92-98.
101. *In re Conroy*, 486 A.2d 1209 (N.J. 1985). Todas las citas que aparecen a continuación han sido tomadas de esta fuente.
102. Véase el reconocimiento explícito y el desarrollo de los tribunales sobre este punto en *in re Jobs*, 108 N.J. 394, 529 A.2d 434 (1987).
103. En una serie de decisiones tomadas en 1987, el Tribunal Supremo de New Jersey amplió su análisis a otros tipos de casos (*In re Farrell*, 529 A.2d 404, *In re Jobs*, 529 A.2d 434, *In re Peters*, 108 N.J. 865).
104. *In the Matter of the Application of John Evans against Bellevue Hospital*, Tribunal Supremo del Estado de Nueva York, Index n.º 16536/87 (1987).
105. John Warren y cols., «Informed Consent by Proxy: An Issue in Research with Elderly Patients», *New England Journal of Medicine* 315 (30 octubre 1986): 1124-1128, esp. 1127-1128.
106. Steven H. Miles y Alison August, «Courts, Gender and "The Right to Die"», *Law, Medicine and Health Care* 18 (primavera-verano 1990): 85-95.
107. Appelbaum, Lidz y Meisel, *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice*.
108. El caso clásico es *Strunk v. Strunk*, 445 S.W.2d 145 (Ky 1969), que consideraba estos beneficios según un criterio de juicio sustitutivo.

4

No maleficencia

El principio de no maleficencia obliga a no hacer daño intencionadamente. En ética médica, este principio está íntimamente relacionado con la máxima *primum non nocere*: «En primer lugar, no hacer daño». Los profesionales sanitarios apelan a menudo a ella, aunque ni su origen ni sus implicaciones están muy claros. Considerado el principio fundamental de la tradición hipocrática a pesar de que no aparece en el *corpus hipocraticum*, suele confundirse con la venerable frase «al menos, no hagas daño», una traducción forzada de un pasaje hipocrático¹. Aun así, el juramento hipocrático manifiesta la obligación de los profesionales tanto a la no maleficencia como a la beneficencia: «Haré uso del régimen de vida para ayuda del enfermo, según mi capacidad y recto entender. Del daño y de la injusticia me preservaré».

En este capítulo analizaremos el principio de no maleficencia y sus implicaciones en la ética biomédica. Examinaremos críticamente las diferencias entre matar y dejar morir, prever y provocar efectos nocivos, no iniciar y retirar los tratamientos de soporte vital, y entre las medidas ordinarias y las extraordinarias. Gran parte de la polémica que existe en el ámbito de la ética biomédica gira en torno a los pacientes terminales o gravemente enfermos. Se necesita, por tanto, un marco de referencia para la toma de decisiones sobre el tratamiento de soporte vital y la asistencia al morir. El marco de referencia que nosotros proponemos modificaría de manera considerable las costumbres y las líneas de acción médicas actuales tanto ante los enfermos competentes como ante los incompetentes. Este marco de referencia se basa en una interpretación del principio de no maleficencia, que aprueba en lugar de rechazar los juicios sobre la calidad de vida. Permite que los pacientes, tutores y profesionales sanitarios que cumplen ciertas condiciones, acepten o rechacen los tratamientos tras haber valorado detenidamente tanto las ventajas como los inconvenientes de éstos.

Concepto de no maleficencia

Diferencia entre no maleficencia y beneficencia

Son muchas las teorías éticas, utilitaristas² y no utilitaristas³, que aceptan el principio de no maleficencia. Algunos filósofos incluyen la no maleficencia y la beneficencia

en un solo principio. William Frankena, por ejemplo, considera que el principio de beneficencia se puede dividir en cuatro obligaciones generales, la primera de las cuales es, para nosotros, la obligación de no maleficencia, mientras que las tres restantes constituyen obligaciones de beneficencia:

1. No se debe infligir daño o mal (aquello que es malo).
2. Se debe prevenir el daño y el mal.
3. Se debe evitar o rechazar el daño o el mal.
4. Se debe hacer o promover el bien⁴.

Frankena ordena estos principios en serie, de manera que —en caso de conflicto entre factores equivalentes— el primero tiene preferencia moral sobre el segundo, y el tercero sobre el cuarto. Frankena admite que, por razones que expondremos en el Capítulo 5, para que el cuarto elemento pueda ser considerado una obligación es necesario aportar razones y cualificarlo.

Si incluimos en un mismo principio la idea de beneficiar a los demás y la de no hacer daño, nos veremos obligados a distinguir, como Frankena, entre las diferentes obligaciones creadas por el principio general. Aunque la beneficencia y la no maleficencia son similares, y de hecho se utilizan en la filosofía moral como conceptos difíciles de distinguir, incluir las en un mismo principio puede dificultar la comprensión de ciertas diferencias importantes. La obligación de no hacer daño (p. ej., de no robar, de no incapacitar o de no matar) es totalmente distinta de la obligación de ayudar a los demás (proporcionándoles beneficios, protegiendo sus intereses o promocionando su bienestar, por poner varios ejemplos). La obligación de no hacer daño a los demás puede en ocasiones ser más estricta que la obligación de ayudar, pero las obligaciones de beneficencia también pueden resultar en algunos casos más rigurosas que las obligaciones de no maleficencia. Intuitivamente, por ejemplo, parece que la obligación de no hacer daño es más rigurosa que la obligación de socorrer, pero la obligación de no perjudicar a los sujetos que participan en proyectos de investigación utilizando procedimientos de escaso riesgo no es tan estricta como la obligación de socorrer a aquellos miembros que resulten perjudicados al someterse a tales procedimientos. Si en un determinado caso el daño producido es insignificante (p. ej., una pequeña inflamación tras un pinchazo) y el beneficio importante (p. ej., siendo la intervención vital), está claro que la beneficencia tiene prioridad sobre la no maleficencia.

Algunos autores opinan que para no causar daño a los demás tenemos que asumir riesgos importantes, mientras que, para beneficiar a los demás, por lo general no tenemos que aceptar riesgos, ni siquiera moderados o insignificantes. Pero esta afirmación depende de la situación, especialmente en el ámbito de la ética profesional. En algunos países, los miembros del cuerpo de sanidad no pueden desarrollar su trabajo sin asumir riesgos al menos moderados, como por ejemplo exponerse a enfermedades contagiosas.

Podríamos reconsiderar la idea de que la no maleficencia es cada vez más estricta: las obligaciones impuestas por el principio de no maleficencia suelen ser más rigurosas que las impuestas por el principio de beneficencia; y en ciertos casos la no maleficencia

prevalece sobre la beneficencia, aun cuando el mejor resultado utilitarista se obtendría siendo benéfico. Si, por ejemplo, un cirujano pudiera salvar dos vidas inocentes matando a un preso que se encuentra en el pabellón de los condenados a muerte para extraerle el corazón y el hígado y trasplantarlos, éste sería el mejor resultado posible desde el punto de vista utilitarista (en las circunstancias expuestas), pero no es moralmente defendible. Esta idea de la rigurosidad de la no maleficencia es plausible, especialmente si para beneficiar hay que cometer un mal moral. Pero hay que tener cuidado con los axiomas de prioridad. Las acciones utilitaristas no tienen siempre que ocupar un segundo lugar ante los actos que evitan causar perjuicios. Característicamente, en caso de conflicto prevalece el principio de no maleficencia, pero, como ocurre con todos los principios morales, el peso de éste depende de las circunstancias, de manera que no podemos establecer *a priori* una regla que otorgue más importancia a evitar causar daño que a beneficiar.

La tesis de Frankena que establece un orden de prioridad entre los elementos de su esquema no es, por tanto, fácil de defender. No ayudar a otra persona (evitando proporcionar un bien o no previniendo o desplazando un perjuicio) puede ser tan incorrecto moralmente como hacerle daño. Supongamos que el perjuicio que puede sufrir X es igual tanto si no se le asiste, permitiendo que el daño ocurra, como si se le causa directamente el daño, pero suponiendo que el daño causado por ambas acciones es igualmente intencionado, tiene las mismas probabilidades de ocurrir y es igualmente evitable. Por último, imaginemos que el riesgo para el ejecutor de la acción es el mismo en ambos casos. Por ejemplo, se puede inducir la muerte de una persona mediante una inyección o no conectándole a un respirador. La única diferencia en estos dos supuestos es que en el primero el daño se está infligiendo directamente y en el segundo no se está proporcionando la asistencia necesaria, pero esta diferencia carece de importancia moral. No existe diferencia, por tanto, entre estas dos categorías (ni entre las cuatro anteriormente expuestas), ni un orden establecido de prioridades entre ellas.

Nosotros creemos que es preferible distinguir, en el aspecto conceptual, entre el principio de no maleficencia y el de beneficencia de la siguiente manera, sin establecer un orden normativo ni una estructura jerárquica.

No maleficencia:

1. No se debe causar daño o mal.

Beneficencia:

2. Se debe prevenir el daño o el mal.
3. Se debe evitar o rechazar el daño o el mal.
4. Se debe hacer o promover el bien.

Estas tres formas de beneficencia implican ayudar activamente —previniendo el mal, evitando el mal y promocionando el bien—, mientras que la no maleficencia implica simplemente abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan cau-

sar daño. Las reglas de no maleficencia, por tanto, tienen el siguiente formato: «no harás X». Algunos filósofos sólo aceptan los principios y las reglas que tienen este tipo de formulación prescriptiva. Incluso manejan las reglas de respeto a la autonomía como reglas del tipo «no se debe interferir con las elecciones autónomas de los demás». Estos filósofos rechazan todos aquellos principios o reglas que obligan a ayudar, asistir o socorrer a los demás (aunque reconocen que estas normas constituyen ideales morales legítimos). Pero la corriente general de la filosofía moral no acepta esta distinción tan estricta entre la obligación de no hacer daño y la de ayudar, y se decanta por otros métodos de diferenciación. Nosotros también optaremos por este último enfoque, y en el Capítulo 5 explicaremos la naturaleza de esta distinción y las diferentes razones, aparte de la prioridad de la no maleficencia, que permiten establecerla.

Han surgido problemas a la hora de clasificar determinados actos en las categorías 1-4, así como al definir la naturaleza y la rigurosidad de las obligaciones que surgen en determinadas circunstancias. Consideremos el siguiente caso. Robert McFall se estaba muriendo de una anemia aplásica y sus médicos le recomendaron someterse a un trasplante de médula ósea de un donante genéticamente compatible para que las posibilidades de sobrevivir un año más fuesen superiores al 46 % en lugar del 25 %. Su primo, David Shimp, aceptó someterse a las pruebas que permitían valorar su compatibilidad como donante. Tras las pruebas de compatibilidad histológica, se negó a someterse a las pruebas de compatibilidad genética. Había cambiado de opinión acerca de la donación. El abogado de Robert McFall recurrió a los tribunales reclamando que obligaran al señor Shimp a someterse a la segunda prueba y a donar su médula en caso de que fuese compatible⁵.

La discusión se centró en si la obligación de beneficencia que David Shimp tenía hacia Robert McFall era una obligación de prevención de un daño, de evitación de un perjuicio o de promoción del bienestar de su pariente. El abogado de McFall argumentó (sin éxito) que aun en el caso de que Shimp no tuviera la obligación legal de ser benéfico con su primo, socorriéndole, tenía la obligación de no ser maleficiente, es decir, de no empeorar su situación. Mantuvo que cuando Shimp rechazó la segunda prueba tras haberse sometido a la primera, causó un «retraso de proporciones críticas», violando la obligación de no maleficencia. El juez consideró que Shimp no había faltado a ninguna obligación moral, pero que su conducta era «moralmente indefendible»⁶. Este caso demuestra lo difícil que resulta identificar las diferentes obligaciones específicas con los principios de beneficencia o de no maleficencia.

Concepto de daño

El concepto de no maleficencia se explica normalmente utilizando los términos *daño* e *injuria*. *Injuria* significa tanto daño como injusticia, violación o agravio⁷. El término *daño* tiene una ambigüedad similar. La frase «X dañó a Y» puede significar que X agravó a Y, o que X trató injustamente a Y, o, simplemente, que X obstaculizó, dificultó o impidió que se satisficieran los intereses de Y. Agravar implica violar algún derecho, mientras que hacer daño no necesariamente. Las enfermedades, los casos de fuer-

za mayor y la mala suerte causan daño sin agraviar, y cuando un acto de agravio, como por ejemplo omitir la información prometida, acaba produciendo beneficios existe agravio, pero no daño⁸. Para explicar el principio de no maleficencia utilizaremos sólo el segundo significado, normativamente neutral, de la palabra *daño*, es decir, obstaculizar, dificultar o impedir que se cumplan los intereses de una de las partes por causas que incluyen las condiciones autolesivas y los actos (intencionados o no) de la otra parte. Por tanto, interferir con los intereses de otros *causando daño* puede no ser *incorrecto* o *injustificable*, pero siempre es *prima facie* incorrecto. Algunos actos nocivos obstaculizan, justificadamente, los intereses de otros, como, por ejemplo, el caso de la guerra y de los castigos justificados a los criminales, e incluso al ponderar intereses en conflicto. El que un acto sea correcto o no depende, como ocurre al castigar, del peso de las razones que lo justifican. Pero lo más importante quizá sea que lo que para una persona puede representar un daño puede no serlo para otra, en función de sus distintos puntos de vista acerca de lo que puede suponer un obstáculo para sus intereses. Volveremos a hablar de este problema en el Capítulo 5 (págs. 274, 278 y 286).

Algunas de las definiciones de la palabra daño son tan amplias que incluyen aquellos actos que obstaculizan o alteran la reputación, la propiedad, la intimidad o la libertad. Permiten distinguir entre los daños triviales y los importantes en función de la magnitud de los intereses afectados. Otras definiciones más concisas consideran que sólo se causa daño cuando se obstaculizan o alteran los intereses físicos o psicológicos. Para nuestro estudio no es importante establecer cuál de los dos tipos de definiciones resulta más adecuado. Nosotros nos centraremos en los daños físicos, incluyendo el dolor, las incapacidades y la muerte, sin por ello negar la importancia de los daños mentales y otra serie de perjuicios. Nuestro análisis irá dirigido principalmente a los actos que buscan, causan o permiten la muerte o exponen al riesgo de muerte.

Reglas que se basan en el principio de no maleficencia

Al haber muchos tipos de daño, el principio de no maleficencia da lugar a una serie de reglas morales específicas (aunque también hay otros principios que sirven para justificarlas). Entre estas reglas se encuentran⁹:

1. «No matarás».
2. «No causarás dolor o harás sufrir a otros».
3. «No incapacitarás a otros».
4. «No ofenderás».
5. «No privarás a los demás de los bienes de la vida».

Tanto el principio como su especificación en estas reglas morales son *prima facie*, no absolutos. Como ya hemos expuesto anteriormente, algunos filósofos conceden prioridad a los principios y las reglas que prohíben causar un daño a otro ser humano, pero nosotros rechazamos esta ordenación, así como cualquier otro método de jerarquización similar¹⁰.

Criterio del cuidado debido

El principio de no maleficencia obliga a no infligir daño y a no someter a los demás a tales riesgos. Se puede causar un daño o someter a otra persona a un riesgo sin malicia ni intencionalidad, y el agente causante del daño puede no ser moral o legalmente responsable del daño. En algunos casos, el agente es causalmente responsable del daño, aun cuando no ha tenido intención de infligirlo o incluso ni sabía que lo estaba causando. Por ejemplo, si el porcentaje de cáncer es elevado entre los trabajadores de una planta química porque están expuestos a una sustancia con potencial carcinógeno desconocido con anterioridad, el dueño ha sometido a sus trabajadores a un riesgo considerable, aunque sin intención ni conocimiento.

En los casos de exposición a un riesgo tanto el derecho como la moral establecen el criterio del cuidado debido como especificación del principio de no maleficencia. Este criterio sólo se cumple cuando los objetivos justifican los riesgos. Para justificar riesgos graves, los objetivos tienen que ser extremadamente importantes, y las situaciones de urgencia justifican riesgos que no son justificables en caso de que no exista urgencia. En un accidente grave, por ejemplo, los riesgos a que exponen las ambulancias al circular a altas velocidades están justificados por su objetivo de salvar vidas. La negligencia, es decir, no cumplir con el criterio del cuidado debido, incluye tanto someter a los demás a riesgos irracionales como exponerlos a riesgos sin intención, pero por falta de cuidado. El término *negligencia* sirve para varios tipos de incumplimiento de las obligaciones, incluyendo la de no proteger a los demás de los riesgos que puedan producir algún daño¹¹. Nosotros nos centraremos, al estudiar la negligencia, en aquellas conductas que no cumplen con el criterio del cuidado debido establecido por el derecho o por la moral, y que obligan a proteger a los demás de los riesgos irracionales o por descuido¹².

Los tribunales muchas veces tienen que determinar quién es el responsable de un daño, ya que un paciente, cliente o usuario pide una compensación por los daños, o un castigo para el responsable, o ambas cosas. Aquí no estudiaremos la responsabilidad legal, pero el modelo legal de responsabilidad ante un acto que ha causado un daño permite establecer un marco de referencia útil para determinar responsabilidades en el ámbito de la asistencia sanitaria. Los elementos expuestos a continuación son esenciales en el modelo profesional de cuidado debido:

1. El profesional debe haber contraído una obligación con la parte afectada.
2. El profesional debe incumplir ese deber.
3. La parte afectada debe sufrir algún daño.
4. El daño ha de deberse al incumplimiento de la obligación¹³.

El ejercicio incompetente de la profesión es una forma de negligencia en que no se han seguido los criterios que la ética considera correctos.

Entre los profesionales sanitarios, los criterios legales y morales del cuidado debido incluyen haber recibido una formación adecuada, poseer ciertas habilidades y ser diligente. Al ofrecer sus servicios, los médicos están asumiendo la responsabilidad de cum-

plir estos criterios. Si no actúan de acuerdo con tales criterios, su conducta es negligente. Si la relación terapéutica resulta perjudicial o inútil, sólo existe negligencia si se incumplen los criterios aceptados por la profesión. Por ejemplo, en el caso de *Adkins contra Ropp*, el Tribunal Supremo de Indiana estudió la reclamación de un paciente que consideraba que su médico había actuado negligentemente al extirparle un tejido extraño del ojo, ya que el ojo acabó infectándose y el paciente perdió la visión con él. El tribunal declaró lo siguiente:

Quando un médico y cirujano acepta tratar y cuidar a un paciente, sin acuerdos especiales, legalmente acepta un contrato implícito en el que afirma poseer las cualificaciones razonables y habituales de su profesión y se compromete a actuar con habilidad, cuidado y diligencia prudenciales. En este contrato implícito, el médico no promete la curación, de manera que no existe negligencia si la curación no se produce, pero sí promete implícitamente que tratará al paciente con la diligencia debida y las habilidades usuales con el propósito de que se produzca la curación como resultado de estos cuidados y habilidades, y está obligado a demostrar este nivel de cuidado y habilidades no sólo al realizar una operación o al administrar los tratamientos iniciales, sino también en los cuidados subsiguientes, a menos que el propio paciente le retire de esta obligación o que el médico o cirujano se nieguen a seguir tratando al paciente¹⁴.

En la profesión médica, las costumbres, las prácticas y las políticas de acción ayudan a establecer los criterios aplicables del cuidado debido. Por ejemplo, los principios de ética médica de la American Medical Association obligan a todo médico a proporcionar «unos servicios médicos competentes» y a «continuar estudiando, ampliando y avanzando en el saber científico». En algunas circunstancias, «el médico deberá... consultar y valerse de los conocimientos de otros profesionales sanitarios cuando esté indicado». Aunque las obligaciones creadas por el criterio del cuidado debido no consiguen eliminar todos los fallos ni evitar todo tipo de daño, sí permiten reducir las probabilidades de que el resultado del diagnóstico o el tratamiento sea negativo.

Establecer la línea divisoria entre el exceso y el defecto de cuidado debido resulta complicado. En ocasiones, los riesgos para la salud se pueden reducir —en la industria, por ejemplo— intensificando las medidas de seguridad, invirtiendo en estudios epidemiológicos y toxicológicos, elaborando programas educativos o de promoción de la salud, instaurando programas de formación, etc. Pero existe la duda de hasta dónde deben los médicos, los empresarios y similares llegar en su intento por evitar o disminuir los riesgos para cumplir con los criterios del cuidado debido. A continuación, veremos las dificultades que esta cuestión plantea a la hora de definir el margen de acción de las obligaciones de no maleficencia.

Diferencias tradicionales y reglas sobre el no tratar

Las religiones, los discursos filosóficos, los códigos profesionales y el derecho han desarrollado una serie de guías de acción con el fin de concretar las exigencias del principio de no maleficencia en el ámbito de la asistencia sanitaria, en especial en lo que se refiere a las decisiones sobre tratar y no tratar. Algunas de estas guías de acción son útiles y concisas, mientras que otras deberían ser o revisadas o sustituidas.

Algunas de las guías de acción tradicionales establecen las siguientes diferencias:

1. No inicio y retirada de los tratamientos de soporte vital.
2. Tratamientos extraordinarios (o heroicos) y ordinarios.
3. Alimentación artificial y técnicas de soporte vital.
4. Efectos intencionados y efectos meramente previstos.

Explicaremos por qué estas diferencias son insostenibles. No se basan en ninguna característica relevante, y deberían ser sustituidas por la distinción entre tratamientos obligatorios y optativos y la relación entre beneficios y perjuicios. El hecho de que estas diferencias tradicionales hayan ocupado un lugar privilegiado en muchos códigos profesionales, políticas de acción institucionales y publicaciones de ética biomédica no es una razón suficiente para seguir aceptándolas. Es más, algunas de estas distinciones son moralmente peligrosas.

No iniciar frente a retirar un tratamiento

Gran parte del debate sobre el principio de no maleficencia y los tratamientos de soporte vital se ha centrado en la distinción entre omisión y comisión, especialmente en la distinción entre no iniciar y retirar un tratamiento. Son muchos los profesionales y los familiares que se sienten justificados al no iniciar un tratamiento, pero no al retirar un tratamiento ya instaurado. Consideran que la decisión de interrumpir un tratamiento es más importante y tiene mayores consecuencias que la decisión de no iniciarlo. Parece, por ejemplo, que desconectar un respirador provoca directamente la muerte, mientras que no ponerlo en marcha puede ser en ocasiones una decisión médica prudente. Pero, ¿son justificables estas ideas?

Consideremos el siguiente caso: un anciano padecía varios problemas médicos, entre ellos un cáncer, y no existía ninguna posibilidad de recuperación. Comatoso e incapaz de comunicarse con los demás, se mantenía con vida gracias a los antibióticos y a la nutrición e hidratación parenterales. No existía ninguna prueba que demostrara que, si fuese competente, hubiera expresado sus ideas y sus deseos sobre el tratamiento de soporte vital, y no tenía ningún pariente cercano que pudiera actuar como sustituto para la toma de decisiones. El equipo decidió dar la orden de «no reanimar», orden firmada que establece que no se debe reanimar al paciente en caso de que sufra un paro cardíaco-respiratorio. Si el paciente sufriera un paro cardíaco, se le dejaría morir. El equipo no estaba descontento con la decisión debido a las condiciones generales y el mal pronóstico del paciente, y porque no reanimar al paciente implicaba no iniciar un tratamiento en lugar de retirarlo.

Algunos miembros del equipo médico pensaban que lo que había que hacer era suspender todo tipo de tratamiento médico, incluyendo la nutrición y la hidratación artificiales, así como los antibióticos, por ser éstos «extraordinarios» o «heroicos». Otros, probablemente la mayoría, consideraban incorrecto retirar estos tratamientos una vez iniciados. Comenzaron a discutir si sería o no adecuado recuperar de nuevo la vía intra-

venosa en caso de infiltración, es decir, en caso de que la vía atravesara la pared del vaso depositando líquidos en los tejidos de alrededor. Algunos de los que se habían opuesto a la retirada de los tratamientos estaban de acuerdo en no recuperar la vía intravenosa en caso de infiltración, ya que consideraban esto un acto de no iniciar, y no de retirada. Se oponían rotundamente a que se realizara la reinsertación en caso de que ésta necesitara una nueva incisión (para tener acceso a los vasos sanguíneos profundos) o emplear una vía central al corazón. Otros consideraban la nutrición y la hidratación artificiales como un proceso único, de manera que, en su opinión, recuperar la vía intravenosa significaba reiniciar o continuar con un tratamiento que había sido interrumpido. Para ellos, no reiniciar era lo mismo que retirar, siendo ambos actos moralmente incorrectos, a diferencia del hecho de no iniciar¹⁵.

Parece que los asistentes sanitarios se sienten incómodos al retirar los tratamientos de soporte vital porque se sienten responsables, y por tanto culpables, de la muerte del paciente, pero no se consideran responsables si lo que hacen es no iniciar un tratamiento de soporte vital. Otra de las razones por las que los asistentes sanitarios no se sienten cómodos es porque piensan que siempre que se inicia un tratamiento se crea la expectativa de que éste continuará, y que al retirarlo se están contraviniendo todas estas expectativas, promesas y obligaciones contractuales hacia el paciente y su familia. Habría que intentar evitar estas falsas expectativas y promesas engañosas desde el principio. La idea y la promesa correcta es que los asistentes actuarán de acuerdo con los intereses y deseos del paciente (siempre dentro de los límites establecidos por los sistemas de fondos de distribución de la asistencia sanitaria y las reglas sociales sobre matar). La retirada de un tratamiento concreto, incluyendo los tratamientos de soporte vital, no tiene por qué implicar el abandono del paciente. Puede que se estén siguiendo las directivas del propio paciente y que se vayan a instaurar otros tipos de cuidados tras la retirada del tratamiento de soporte vital.

Es comprensible que la retirada de los tratamientos provoque sentimientos de rechazo, pero la diferenciación entre retirar y no iniciar un tratamiento es moralmente insostenible. Las diferencias son inciertas, ya que la retirada se puede realizar omitiendo (no iniciando) un acto, como por ejemplo no recargando las pilas de los respiradores o no introduciendo la infusión en la sonda de alimentación. En los tratamientos multifásicos, no iniciar la fase siguiente de tratamiento puede ser equivalente a suspender el tratamiento, por mucho que se continúe con las fases ya iniciadas del mismo. No continuar con el tratamiento global, ¿es retirarlo, no iniciarlo, o ambas cosas?

Aunque las diferencias estuvieran claras, tanto no iniciar como suspender un tratamiento se podría justificar en función de las circunstancias. Tanto no iniciar como retirar un tratamiento pueden provocar la muerte de un paciente o constituir formas de dejar morir. Los tribunales reconocen que, cuando existe la obligación de actuar, la omisión pueden constituir un crimen, del mismo modo que la omisión puede causar un perjuicio en el ámbito de la asistencia sanitaria. Estos juicios dependen de si el médico tiene o no la obligación de actuar en los casos en que no se inicia o se retira un tratamiento. En el caso *Spring* (Caso 5) el tribunal enfocó el problema de si continuar o no con la diálisis renal de la siguiente manera: «El problema que plantea la... tecnología moderna una vez instaurada es en qué momento deja de cumplir su función». El tribunal

en cuestión sostuvo que «un médico no tiene la obligación de continuar con un tratamiento que es claramente inefectivo». El tribunal subrayó la importancia que tiene la valoración de los riesgos y los beneficios a la hora de determinar la efectividad global¹⁶. Aunque en estos casos la responsabilidad legal no equivale a la responsabilidad moral, esta conclusión es coherente con las conclusiones que estamos pretendiendo analizar.

Paradójicamente, el peso moral de las pruebas muchas veces tiene que ser mayor cuando lo que se pretende es no iniciar, en lugar de retirar, un tratamiento¹⁷. En muchos casos, la única manera de realizar un diagnóstico y un pronóstico exactos y de evaluar los riesgos y los beneficios prospectivos es iniciando el tratamiento. La incertidumbre sobre los posibles resultados puede reducirse tras un período de ensayo. Los pacientes y los sustitutos suelen ponerse menos nerviosos y tener la sensación de estar controlando más la situación si la decisión de tratar puede anularse o modificarse una vez comenzado el tratamiento. Por tanto, para que la asistencia sanitaria sea responsable puede ser necesario proponer un ensayo con reevaluaciones periódicas. De esta manera, los asistentes sanitarios podrán comprobar la efectividad del tratamiento, y el paciente o sustituto, los riesgos y los beneficios. No proponer o no permitir el período de ensayo es moralmente peor que no intentarlo.

Distinguir entre no iniciar y retirar un tratamiento puede, en ocasiones, provocar un exceso de tratamiento, es decir, continuar con tratamientos que ya no son beneficiosos ni deseables para el paciente. Aunque con menos lógica, la distinción también puede provocar tratamientos insuficientes. Los pacientes y las familias tienen miedo de quedar atrapados por la tecnología biomédica que, una vez iniciada, es imposible detener. Para evitar este problema, deciden no autorizar el comienzo de estas técnicas, incluso en casos en que resultaría beneficioso. Los profesionales sanitarios también muestran a menudo las mismas dudas. En cierta ocasión, un recién nacido gravemente enfermo murió tras varios meses de tratamiento, a pesar de que este tratamiento no se correspondía con los deseos de los padres, porque un médico no estaba dispuesto a desconectar el respirador una vez conectado. Después, parece que este mismo médico se mostraba «menos dispuesto a conectar a los bebés al respirador»¹⁸. Por tanto, el hecho de distinguir entre retirar y no iniciar puede motivar que los pacientes no obtengan todos los beneficios que debieran.

Nuestra conclusión es que la diferenciación entre no iniciar y retirar es moralmente irrelevante. Siempre que un tratamiento se puede no iniciar, también se puede retirar. Si a esta diferenciación añadimos la tendencia a no comenzar los tratamientos por temor a que resulten imposibles de interrumpir, se pueden plantear situaciones peligrosas para los pacientes. De lo expuesto en el Capítulo 3 se deduce, además, que todo paciente tiene derecho a ser tratado en cualquier momento. Para decidir si iniciar o retirar un tratamiento tendríamos que basarnos en los derechos y el bienestar del enfermo y, por tanto, en la opinión del paciente o sustituto sobre los riesgos y los beneficios del tratamiento. Es más, si el asistente sanitario toma una decisión sobre el tratamiento utilizando esta diferenciación irrelevante o permite que un sustituto lo haga (sin intentar disuadirle), es responsable de cualquier resultado negativo.

La supuesta importancia de la diferencia entre no iniciar y retirar explica, aunque no justifica, la facilidad con que los hospitales y los profesionales han aceptado las órde-

nes de no reanimar o de no practicar (*no code orders*). La política de actuación de los hospitales ante la reanimación cardiopulmonar (RCP), intervenciones que pretenden recuperar la función cardíaca cuando se produce un paro cardíaco o respiratorio, es consecuente, ya que el paro cardíaco se produce inevitablemente en todo proceso de muerte, con independencia de la causa. La RCP se realiza normalmente para prolongar, aunque sea por poco tiempo, y la vida de los pacientes que mueren en los hospitales.

La política de actuación que se sigue con la RCP suele ser independiente de la política adoptada para otras técnicas de soporte vital, como por ejemplo los respiradores, en parte porque muchos profesionales sanitarios consideran que no reanimar es no iniciar un tratamiento, no suspenderlo. Las decisiones sobre si reanimar o no son esencialmente problemáticas cuando se adoptan sin haber consultado previamente al paciente o a su familia¹⁹. Las órdenes de no reanimar resultan apropiadas, y en determinadas circunstancias, como en caso de enfermedad terminal, pérdida irreversible de la conciencia o ante la posibilidad de un paro cardíaco o respiratorio, tanto los pacientes como los sustitutos deberían tener la posibilidad de cumplir una orden. Pero a menudo ni los hospitales, ni el personal hospitalario, ni los pacientes ni sus familiares tienen muy claro qué consecuencias, si es que existen, tienen estas órdenes de no reanimar en otros tipos de cuidados y técnicas. Por ejemplo, algunos pacientes con órdenes de no reanimar reciben quimioterapia, son intervenidos e ingresados en las unidades de cuidados intensivos, y otros no. (En el Cap. 5 estudiaremos los casos en que la RCP resulta inútil.)

Considerar que las decisiones sobre la RCP son distintas a las decisiones sobre otras técnicas de soporte vital no está justificado. Ni la distinción entre no iniciar y retirar, ni la diferenciación entre tratamientos ordinarios y extraordinarios están justificadas, como a continuación demostraremos.

Tratamientos ordinarios frente a tratamientos extraordinarios

La distinción entre tratamientos ordinarios y tratamientos extraordinarios se ha utilizado a menudo para justificar o condenar las decisiones de iniciar o no instaurar los tratamientos de soporte vital. La regla tradicional establece que los tratamientos extraordinarios se pueden no instaurar legítimamente, mientras que los tratamientos ordinarios no. La historia es interesante en lo que se refiere tanto a la práctica médica como a las decisiones judiciales y la casuística de la Iglesia Católica. Esta distinción también se ha utilizado para determinar si un acto que acaba produciendo la muerte es un asesinato, o, más concretamente, un asesinato con premeditación. Esta distinción, tal y como fue desarrollada por los teólogos católicos para resolver los problemas planteados por la cirugía (antes del descubrimiento de la antisepsia y la anestesia), también se ha utilizado para determinar si la negativa de un paciente a someterse a un determinado tratamiento puede ser considerada un suicidio. Rechazar los tratamientos ordinarios se consideraba una forma de suicidio, mientras que rechazar los extraordinarios no. De la misma manera, ni las familias ni los médicos podían ser acusados de homicidio si no iniciaban o retiraban tratamientos extraordinarios.

Por desgracia, ni que su historia sea larga ni que existan precedentes contemporáneos garantiza su claridad y aceptación, y la distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios es incierta y moralmente inaceptable. Son varios los problemas que explican la naturaleza y los objetivos de esta distinción. A lo largo de su historia, han sido varios los significados y las funciones que se le han asignado. El término *ordinario* por lo general se ha utilizado como sinónimo de «habitual» o «común», y el adjetivo *extraordinario* ha sido equivalente de «no habitual» o «no común». En la práctica médica, por tanto, lo ordinario ha sido sinónimo de lo habitual, bien de acuerdo con el criterio de la práctica profesional explicado en el Capítulo 3, bien según el criterio del cuidado debido expuesto en este capítulo. Los tratamientos extraordinarios, por el contrario, son aquellos poco habituales o comunes en contextos relevantes. Estos términos, por tanto, han sido tradicionalmente relacionados con determinadas técnicas.

Tener en cuenta qué es lo habitual o lo común en la práctica médica puede ser importante a la hora de realizar un juicio, pero no resulta ni suficiente ni decisivo como dato aislado. Lo habitual en medicina es tratar una enfermedad de una manera determinada, pero que sea o no la forma adecuada para un paciente en concreto depende tanto de sus deseos como de sus circunstancias, no sólo de si es o no el tratamiento habitual²⁰. Por ejemplo, lo habitual es tratar una neumonía con antibióticos, pero este tratamiento es moralmente optativo si el paciente se está muriendo, irreversible e inminentemente, de SIDA. El juicio ético no se puede reducir a lo que es habitual en la profesión, al consenso, a los códigos tradicionales ni a los juramentos, a pesar de lo importantes que son todos estos criterios en determinados contextos profesionales.

Se han propuesto otros criterios para establecer qué procedimientos pueden considerarse extraordinarios. Entre ellos se encuentran el que el tratamiento sea simple o complejo, natural o artificial, no invasivo o altamente invasivo, económico o caro, rutinario o excepcional. Estas alternativas no se han estudiado con detenimiento y no suponen ningún avance frente a los términos *habitual* y *no habitual*. Si un tratamiento es simple, natural, no invasivo, económico o rutinario tiene más probabilidades de ser considerado ordinario (y por tanto optativo). Pero estos criterios sólo son relevantes si, caro o excepcional (y por tanto optativo). Pero estos criterios sólo son relevantes si existe alguna consideración moral que los convierta en relevantes. Si, por ejemplo, un tratamiento complejo está disponible y cumple con los deseos y los intereses del enfermo, no existen razones para pensar que deba distinguirse moralmente de un tratamiento simple que también coincida con los deseos y los intereses del paciente. La confusión que existe en torno a lo natural y lo artificial es similar. Según un estudio, los médicos tienden a considerar que los respiradores, los aparatos de diálisis y los reanimadores son técnicas artificiales; en lo que respecta a la nutrición artificial, las opiniones se dividen equitativamente, y dos tercios consideran que la insulina, los antibióticos y la quimioterapia son tratamientos naturales. Por lo general, los médicos tienden a considerar más artificiales los sistemas mecánicos que los fármacos y otros tipos de tratamientos²¹.

Mayor relevancia que estos problemas conceptuales tiene el hecho de si estas distinciones orientan moralmente las decisiones de tratar o no tratar. Los tratamientos que se enmarcan dentro de estas clasificaciones unas veces son beneficiosos para los pacien-

tes y otras perjudiciales; la cuestión primordial es si un tratamiento es o no beneficioso, no su forma. Por tanto, estas distinciones parecen irrelevantes, salvo en que establecen un criterio de calidad de vida que exige evaluar los riesgos y los beneficios. La siguiente exposición sobre la distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios menciona esta necesidad de evaluar los riesgos y los beneficios:

Son métodos ordinarios todos aquellos fármacos, tratamientos y operaciones que ofrecen una expectativa razonable de beneficios y que pueden ser obtenidos y utilizados sin causar excesivos gastos, dolores o cualquier otro tipo de inconveniente. Son métodos extraordinarios todos aquellos fármacos, tratamientos y operaciones que no pueden ser obtenidos ni utilizados sin originar excesivos gastos, dolores o cualquier otro tipo de inconveniente o que, en caso de utilizarse, no ofrecen expectativas razonables de obtención de beneficios²².

Si estos criterios se evalúan en función de las probabilidades de obtener beneficios y perjuicios y la magnitud de éstos, la distinción es una mera evaluación de riesgos y beneficios. Si no existen expectativas razonables de conseguir beneficios, cualquier gasto, dolor o inconveniente resultará excesivo, de manera que en ocasiones será obligatorio no tratar. Si existen expectativas razonables de obtener beneficios y los perjuicios son insignificantes, el tratamiento es optativo. Los pacientes competentes tienen derecho a tomar una decisión sobre el tratamiento en función de los riesgos y los beneficios, y en los pacientes incompetentes el tratamiento no es obligatorio si los perjuicios son importantes. La distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios queda reducida entonces a la evaluación de beneficios y perjuicios, donde se incluyen los daños inmediatos, los inconvenientes, el riesgo de lesión y otra serie de perjuicios.

La conclusión a la que llegamos es que la diferencia entre tratamientos ordinarios y extraordinarios es moralmente irrelevante y debería ser remplazada por la distinción entre tratamientos optativos y obligatorios en función de los riesgos y los beneficios que suponen para el paciente.

Técnicas de mantenimiento frente a técnicas médicas

En los últimos años se ha discutido mucho si la distinción entre técnicas *médicas* y técnicas de *mantenimiento*, aquellas que se emplean para alimentar e hidratar mediante agujas, sondas, catéteres, etc., permite determinar cuándo está justificado no utilizar un tratamiento de soporte vital y cuándo no lo está. Algunos autores opinan que las técnicas que proporcionan sustento, como la nutrición y la hidratación artificiales, son métodos *no médicos* de mantenimiento vital diferentes de los tratamientos médicos optativos de soporte vital, como los respiradores y los aparatos de diálisis. Para decidir si esta distinción es o no más aceptable que las anteriores, comenzaremos exponiendo tres casos.

En primer lugar, consideremos el caso de una viuda de 73 años de edad que llevaba varios años internada en una residencia. Previamente había sufrido varios accidentes isquémicos transitorios (por disminución o interrupción del flujo sanguíneo al cerebro). A consecuencia de un síndrome orgánico cerebral progresivo, había perdido gran

parte de su capacidad mental y estaba desorientada. También sufría tromboflebitis (inflamación venosa asociada a la producción de trombos) e insuficiencia cardíaca congestiva. Su hija y sus nietos la visitaban con frecuencia y la querían mucho. Cierta día sufrió un infarto cerebral masivo, del cual no se recuperó, permaneciendo obnubilada y sin hablar, pero mostraba una reacción de retirada ante los estímulos dolorosos y ciertos comportamientos voluntarios. Se opuso a que le colocaran una sonda nasogástrica en el estómago para alimentarla e hidratarla. Cada vez que se intentaba colocar la sonda, la mujer se agitaba y la apartaba. Cuando finalmente se pudo colocar la sonda, la enfermera consiguió quitársela. Tras varios días de alimentación intravenosa, los lugares de punción se agotaron. El equipo médico se planteó la disyuntiva de si tomar medidas «extraordinarias» para alimentar e hidratar a la anciana, que no se había recuperado, manteniéndose obnubilada y arreactiva. Tras largas conversaciones con las enfermeras de la planta y con la familia, los médicos decidieron no emplear nuevas vías intravenosas y no introducir la sonda de alimentación. La ingesta oral de la paciente fue mínima y murió silenciosamente a la semana siguiente²³.

El segundo fue un caso atípico en el que, en 1976, el Tribunal Supremo de New Jersey declaró que el sustituto tenía permiso para desconectar el respirador de Karen Ann Quinlan y dejarla morir²⁴. Tras la desconexión del respirador, vivió casi diez años más, con tratamiento antibiótico y mantenida con vida mediante alimentación e hidratación artificiales a través de una sonda nasogástrica. Incapaz de comunicarse con los demás, estaba en coma, tendida en una cama en posición fetal y sufriendo problemas respiratorios crecientes, úlceras de decúbito y una gran pérdida de peso (pasó de pesar 52 kg a pesar 32 kg). Durante esos diez años, se planteó un problema moral. Si la retirada del respirador era aceptable, ¿se podría permitir también, por las mismas razones, la retirada de la sonda de alimentación? Varios teólogos católicos romanos consideraron que los padres no tenían la obligación moral de continuar con la alimentación y la hidratación médicas ni con los antibióticos para combatir las infecciones. Aun así, la familia Quinlan continuó con la alimentación e hidratación artificiales por considerarla indolora, a diferencia de la respiración asistida.

En tercer lugar, mientras Karen Quinlan se iba agotando, el mismo tribunal se tuvo que enfrentar con otro caso en el que un sustituto pedía la retirada de la alimentación e hidratación artificiales de un paciente de 84 años, internado en una residencia. El tribunal declaró que la alimentación e hidratación artificiales a través de una sonda nasogástrica y otra serie de medidas clínicas no son siempre legalmente obligatorias²⁵. La decisión sobre el caso Brophy, en Massachusetts, referente a un hombre de 49 años de edad que se mantuvo en estado vegetativo permanente durante más de 3 años fue similar²⁶. Desde entonces, los tribunales cada vez han apoyado más la idea de que la alimentación e hidratación artificiales no tienen diferencias significativas con el resto de las medidas de soporte vital. Consideran que la alimentación y la hidratación artificiales son procedimientos médicos sujetos a los mismos criterios que otros tipos de procedimientos médicos, de manera que a veces pueden resultar injustificadamente perjudiciales²⁷. Los problemas sobre la alimentación e hidratación artificiales que se plantean a la hora de tomar decisiones en el tratamiento de recién nacidos seriamente enfermos o severamente discapacitados son similares.

Sea el paciente una anciana, un joven de 20 años o un niño, la cuestión moral es siempre la misma: ¿son dichos procedimientos médicos obligatorios u optativos, y en qué circunstancias?²⁸ Nosotros creemos que la alimentación e hidratación artificiales pueden no utilizarse en determinadas circunstancias, al igual que otras técnicas de soporte vital. Las premisas principales de nuestro argumento son las siguientes: a) no existe ninguna diferencia significativa entre las diferentes técnicas de soporte vital, y b) el derecho de todo paciente a rechazar el tratamiento médico no depende de cuál sea el dicho tratamiento. Nosotros no encontramos razones para creer que la alimentación y la hidratación artificiales deban formar parte siempre de los cuidados paliativos o que, ponderando, siempre constituyan un tratamiento médico beneficioso.

Aunque nuestra opinión coincide con muchas de las decisiones recientemente tomadas por los tribunales, con los códigos profesionales y con los argumentos filosóficos, continúa siendo controvertida. El filósofo G. E. M. Anscombe considera que «no existe ninguna excusa para matar de hambre a alguien voluntariamente. No se puede decir lo mismo sin puntualizar de no operar o no instaurar un determinado procedimiento terapéutico»²⁹. C. Everett Koop, antiguo Cirujano General de Estados Unidos, define todo acto en el que se permite morir a un recién nacido (incluyendo la no utilización de la nutrición y la alimentación artificiales) como infanticidio, ya que se «mata de hambre a un niño»³⁰, del mismo modo condena todo acto similar en los adultos considerando que constituyen actos de asesinato premeditado que podrían ser definidos como eutanasia activa, ya que provocan una muerte evitable³¹. Algunos autores piensan que la alimentación e hidratación artificiales no son equiparables a otros tratamientos médicos, y que ningún principio moral exige o permite aplicar a la nutrición e hidratación artificiales los juicios realizados sobre otros procedimientos médicos. Según este punto de vista, aunque se pueden no utilizar determinados tipos de tratamiento, la alimentación y la hidratación artificiales siempre deben ser instauradas.

Tres son los argumentos principales que defienden este punto de vista, y los tres se oponen al nuestro. El primero establece que la alimentación e hidratación artificiales son necesarias para asegurar la comodidad y la dignidad del paciente. Este argumento constituyó la base de la problemática regla propuesta por el U.S. Department of Health and Human Services para el cuidado de los recién nacidos gravemente discapacitados: «Proporcionar los alimentos, los fluidos y los cuidados de enfermería rutinarios básicos es una cuestión de dignidad humana y no una opción médica»³². Esta regla incluye todos los métodos de nutrición e hidratación. La idea sobre la comodidad y la dignidad del paciente es similar en la cláusula de excepción de ciertas leyes de muerte natural que no aceptan directivas previas que se refieran a la alimentación e hidratación artificiales, aceptando aquellas que exijan no continuar con los procedimientos médicos que prolonguen la vida³³.

El segundo argumento que considera que la alimentación e hidratación artificiales nunca son medidas optativas se basa en el significado simbólico de estos dos procedimientos. Los médicos suelen considerar intuitivamente devastador el «matar de hambre» a alguien. Tanto en los contextos médicos como en los no médicos, la alimentación y la hidratación simbolizan el cuidado y la compasión. Como dice Daniel Callahan, alimentar a los hambrientos y cuidar nutriendo son «los gestos rudimentarios de la

curación» y «el símbolo perfecto de que la vida humana es inevitablemente social y comunitaria»³⁴. Nuestras experiencias de hambre y sed aumentan el valor de este símbolo. El hambre y la sed resultan incómodas, de manera que podemos deducir que la desnutrición y la deshidratación graves deben ser extremadamente agónicas.

El tercer argumento no es más que una versión del argumento de la pendiente resbaladiza que estudiaremos más adelante en este capítulo. La idea principal es que no proporcionar alimentación y nutrición artificiales puede tener consecuencias muy graves, ya que la sociedad será incapaz de aplicar dicha norma sólo a los casos legítimos, sobre todo estando constantemente sometida a la presión de reducir los gastos sanitarios. El movimiento de la «muerte digna» surgió, en principio, como respuesta al riesgo de que los pacientes pudieran ser tratados en exceso, mientras que el riesgo que existe hoy día es el de no recibir todo el tratamiento necesario debido a la presión generalizada que existe de reducir el creciente gasto sanitario. Estas limitaciones psicológicas y sociales constituyen una escala descendente que va desde hacerlo por el interés del paciente a hacerlo por el interés de la sociedad, de tener en cuenta la calidad de vida del paciente a tener en cuenta el valor social del paciente, de las decisiones sobre los pacientes terminales a las decisiones sobre los pacientes que no se están muriendo, de permitir morir a matar, y de la interrupción de la alimentación artificial a la interrupción de la alimentación natural. El temor es que el «derecho a morir» termine convirtiéndose en la «obligación de morir», probablemente incluso en contra de los deseos y los intereses del paciente³⁵.

Nosotros tenemos ciertas reservas sobre estos tres argumentos. Por mucho que lo razonable sea prolongar la vida o asegurar la comodidad y la dignidad del paciente, la obligación absoluta de alimentar e hidratar médicamente a todos los pacientes tiene serios inconvenientes. La alimentación e hidratación artificiales también pueden producir perjuicios, incomodidad e indignidad, como por ejemplo el dolor que puede producir una vía intravenosa central o la sujeción física a la que a veces deben ser sometidos los pacientes para evitar que se quiten las sondas o las vías intravenosas. La experiencia a menudo demuestra que los pacientes a los que se les deja morir sin hidratación artificial a veces fallecen más a gusto que los pacientes que reciben dicha hidratación. Aplicar la experiencia común de pasar hambre y sed a un paciente moribundo malnutrido y deshidratado puede resultar engañoso. La malnutrición no es lo mismo que el hambre, y la deshidratación no es lo mismo que la sed; y morir de hambre es muy distinto a la deshidratación aguda en el contexto médico. La sensación de hambre, la sed, la sequedad de boca y otros problemas similares se pueden aliviar mediante métodos que no impliquen ni alimentar ni hidratar artificialmente, como, por ejemplo, aplicando hielo en los labios del paciente³⁶.

Para algunos pacientes, los inconvenientes de la alimentación y la hidratación artificiales superan a los beneficios, y nadie debería privarles de su derecho a rechazar el tratamiento. La obligación de cuidar a los pacientes implica proporcionarles aquellos tratamientos que coincidan con sus preferencias e intereses (dentro de los límites de las normas sobre la distribución justa de los medios), independientemente de lo que dicho tratamiento simbolice para la sociedad. De acuerdo con un enfoque que representa un compromiso para los médicos que quieren realizar los actos simbólicamente significa-

tivos respetando al mismo tiempo los deseos e intereses de los pacientes, algunos médicos eligen una vía intravenosa, pero la ponen a tal velocidad que el paciente acaba deshidratándose³⁷. Este enfoque es peligroso y engañoso. Estos médicos no reconocen su objetivo final, que consiste en que el paciente se malnutra y deshidrate y acabe muriendo. El acto que acaba produciendo la muerte es intencionado, y la muerte es una consecuencia prevista y evitable.

El temor que provoca el tercer argumento es tanto legítimo como preocupante, ya que no está muy claro si será posible establecer líneas divisorias que permitan evitar los abusos. Probablemente, el 80 % de los más de dos millones de personas que mueren cada año en Estados Unidos fallecen en residencias u hospitales, asistidos por extraños y con un coste considerable tanto para sus familias como para la sociedad³⁸. Estos pacientes son vulnerables, y deberíamos preocuparnos por no perder el compromiso moral general que constituye la base de nuestro universo social. Pero nada indica que, para proteger a estos pacientes, debamos, sean cuales fueren las circunstancias, alimentar e hidratarles artificialmente, ni que el significado simbólico de estos procedimientos sea necesario ni suficiente para justificar el desastre social.

La conclusión a la que llegamos es que en determinadas ocasiones es legítimo retirar la alimentación y la hidratación artificiales, facilitando el camino hacia la muerte, y que las presunciones a favor de la alimentación e hidratación artificiales se pueden rebatir con éxito cuando concurren las siguientes condiciones: a) existen bastantes probabilidades de que los procedimientos mejoren los niveles nutritivos y de hidratación; b) los procedimientos mejorarán los niveles nutritivos y de hidratación, pero el paciente no obtendrá ningún beneficio de ello (p. ej., en caso de anencefalia o de estado vegetativo permanente), y c) los procedimientos mejorarán los niveles nutritivos y de hidratación y el paciente obtendrá beneficios, pero los inconvenientes superan a los beneficios. En el caso de los pacientes demenciados, por ejemplo, la contención física puede provocar miedo e incomodidad, especialmente si el paciente lucha por liberarse de dicha contención.

Efectos intencionados frente a efectos simplemente previsibles

Hasta ahora hemos rechazado o revisado varias reglas y distinciones tradicionales de la ética médica. La regla del doble efecto, también llamada principio o doctrina del doble efecto, pretende especificar el principio de no maleficencia. Esta regla también se basa en una distinción: aquella entre los efectos (o consecuencias) intencionados y los efectos (o consecuencias) previsibles. Esta regla se utiliza para justificar el que un acto con dos efectos previsibles, uno bueno y otro perjudicial (como, p. ej., la muerte), no siempre está moralmente prohibido si el efecto deseado no es el efecto perjudicial³⁹.

Funciones y condiciones de la regla del doble efecto. La regla del doble efecto es propia de aquellas teorías éticas que consideran ciertas acciones intrínsecas y absolutamente incorrectas, incluyendo las teorías que prohíben infligir directamente un daño

a una persona inocente⁴⁰. La regla del doble efecto pretende especificar las condiciones del principio de no maleficencia en aquellas situaciones en que el agente es incapaz de evitar todos los daños posibles y aun así obtener importantes beneficios.

Para comprender la regla del doble efecto consideremos el siguiente caso. Un paciente que está sufriendo terribles dolores pide a su médico que le ayude a morir. Si el médico mata directamente al paciente para acabar con su dolor y su sufrimiento, la muerte del paciente será una muerte premeditada como medio para aliviar su dolor y sufrimiento. Pero supongamos que el médico puede tratar al paciente con una medicación que le aliviará el dolor aun a riesgo de acelerar la muerte. Si el médico se niega a administrarle al paciente el analgésico tóxico, el paciente continuará con el dolor y el sufrimiento; si el médico le proporciona la medicación, la muerte puede sobrevenir antes. Según la regla del doble efecto, la intención del médico al proporcionar al paciente la medicación debe consistir en aliviar el dolor, y no en acelerar la muerte. Si el médico no tiene intención de provocar un efecto letal, el acto no está prohibido por el principio «No causarás directa e intencionadamente a un inocente».

De acuerdo con la formulación clásica de la regla del doble efecto, para que un acto con doble efecto esté justificado se deben cumplir cuatro condiciones. Cada una de ellas es una condición necesaria, y todas ellas en conjunto son suficientes para que el acto sea moralmente permisible⁴¹:

1. *Naturaleza del acto*. El acto debe ser correcto, o al menos moralmente neutro (independiente de sus consecuencias).
2. *Intención del agente*. La intención del agente debe ser obtener sólo el efecto beneficioso. El efecto perjudicial debe ser previsible, tolerado y permitido, pero no debe ser premeditado.
3. *Diferenciación entre los medios y los efectos*. El efecto perjudicial no debe ser un medio para obtener el efecto beneficioso. Si el efecto beneficioso es consecuencia directa del efecto perjudicial, el agente tendrá la intención de causar el efecto perjudicial con el objetivo de obtener el beneficio.
4. *Proporcionalidad entre el efecto beneficioso y el perjudicial*. El efecto beneficioso debe superar al perjudicial. El efecto perjudicial sólo está permitido si existen razones para que compense.

Estas cuatro condiciones tradicionales han sido muy controvertidas. Comenzaremos nuestro análisis estudiando cuatro casos de lo que muchos denominan aborto terapéutico (en nuestros ejemplos, con el objetivo de proteger la vida de la madre). A) Una mujer embarazada padece un cáncer de cuello uterino. Para salvarle la vida, es preciso practicarle una histerectomía, pero el feto morirá. B) Una mujer embarazada tiene un embarazo ectópico —el feto inviable se encuentra en la trompa de Falopio— y la resección de la trompa está médicamente indicada para prevenir una hemorragia. C) Una mujer embarazada, con una importante cardiopatía, corre el riesgo de morir si decide llevar a término su embarazo. D) Una mujer cuyo parto está resultando complicado corre el riesgo de morir si no se realiza una craneotomía (compresión de la cabeza) al feto. La Iglesia Católica romana y muchos filósofos y teólogos morales consideran que,

en los casos A y B, los actos que provocan la muerte fetal a veces cumplen las cuatro condiciones de la regla del doble efecto, siendo, por tanto, moralmente aceptables, mientras que los actos que provocan la muerte fetal en los casos C y D nunca cumplen dichas condiciones y, por tanto, nunca son moralmente aceptables⁴².

En los dos primeros casos, y según la regla del doble efecto, el médico realiza un procedimiento médico legítimo con objeto de salvar la vida a la embarazada y cuyo resultado, previsto pero no intencionado, es la muerte del feto. Estas muertes fetales, consideradas efectos secundarios no premeditados (y no medios o fines), están justificadas por una razón suficientemente importante: salvar la vida de la embarazada. En los casos C y D, el hecho de matar al feto como medio para salvar la vida de la embarazada implica que la muerte es intencionada, aunque no deseada. Por esta razón, en ambos casos la proporcionalidad no es válida.

Los detractores de la regla del doble efecto mantienen que es difícil e incluso imposible establecer una diferencia moralmente relevante entre casos como el A (una histerectomía) y el D (una craneotomía) mediante las condiciones de dicha regla. El agente no desea la muerte del feto en ninguno de los dos casos, y las descripciones de los actos en ambos casos no muestran diferencias moralmente relevantes. No queda muy claro por qué realizar una craneotomía es matar al feto y no simplemente comprimirle el cráneo con el resultado no intencionado de muerte. Tampoco queda claro por qué en el caso de la histerectomía la muerte del feto es previsible, pero no intencionada. Un defensor de la regla del doble efecto debe tener un método viable para distinguir lo premeditado de lo meramente previsible, pero la experiencia ha demostrado que es muy difícil trazar fronteras morales divisorias en casos como el de la craneotomía y el de la histerectomía. Algunas reformulaciones modernas de la regla del doble efecto (especialmente aquellas que destacan la cuarta condición) incluso permiten las craneotomías para salvar la vida de las embarazadas basándose en el valor proporcional de la vida de la mujer⁴³.

Crítica a la regla del doble efecto. Los defensores de la regla del doble efecto necesitan plantear un método que permita distinguir las acciones premeditadas y los efectos intencionados de dichas acciones (causando o permitiendo deliberadamente dichos efectos) de los actos y los efectos no intencionados (causando o permitiendo efectos previsibles). La literatura sobre los actos intencionados es en sí bastante polémica, y se centra en determinadas condiciones, como la volición, la premeditación, el deseo, el razonamiento y la planificación. Una de las pocas opiniones compartidas es que todo acto intencionado requiere una planificación por parte del agente: un escrito, un mapa o una representación de los medios y los fines propuestos para la ejecución del acto⁴⁴. Para que un acto sea intencionado, debe corresponderse con la idea del agente de cómo debería estar planificado para llevarse a cabo.

Alvin Goldman utiliza el siguiente ejemplo para demostrar que los efectos simplemente previsibles no son premeditados⁴⁵. Supongamos que el señor G se somete a una prueba de conducir para demostrar su competencia. Llega a un cruce en el que debe realizar un giro a la derecha y extiende el brazo para indicar el giro a pesar de que está lloviendo y sabe que se mojará la mano. Para Goldman, la indicación que hace el se-

ñor G es un acto premeditado. Sin embargo, el hecho de que se moje la mano es un efecto no intencionado, una «consecuencia accidental». Los defensores de la regla del doble efecto aceptan un concepto igual de restringido para definir los actos intencionados con el fin de evitar la inevitable conclusión de que un agente asume todas las consecuencias previsibles del acto. Los defensores de esta regla distinguen entre los actos y sus efectos, y entre: a) los efectos deseados o pretendidos y b) los efectos previstos pero no deseados ni pretendidos. Estos últimos se consideran, según la regla del doble efecto, previsibles pero no premeditados.

Pero lo mejor es evitar los términos «deseados» y «buscados» y decir que los efectos son «tolerados».⁴⁶ Estos efectos no son suficientemente indeseables como para que el agente decida no realizar el acto que los produce, de manera que forman parte del plan de todo acto intencionado. Si utilizamos un modelo de intencionalidad basado en lo *deseado* en lugar de lo *pretendido*, dentro de los actos y los efectos premeditados se incluyen todo acto y todo efecto deseado de acuerdo con el plan, incluyendo los efectos tolerados y pretendidos.⁴⁷ Según esta teoría, un médico puede no desear hacer lo que pretende hacer, al igual que una persona puede desear hacer algo pero mostrarse reticente o incluso detestar hacerlo. Los efectos indeseables de ciertos procedimientos generalmente pertenecen a esta última categoría. Según este concepto de actos y efectos intencionados, la distinción entre lo premeditado y lo meramente previsible no es viable.⁴⁸

Por tanto, toda persona que actúe con conocimiento y voluntariamente produciendo un determinado efecto, obtiene dicho efecto intencionadamente. El efecto, aunque no sea deseado o no sea el objetivo principal de la acción, es premeditado. Por ejemplo, un hombre que entra en una habitación y pulsa un interruptor sabiendo que va a encender tanto la luz como el ventilador, aunque él sólo desea encender la luz, no puede decir que ha puesto en marcha el ventilador sin intención. El ventilador produce un ruido desesperante que el hombre desea evitar, pero conceptualmente sería erróneo decir que él ha provocado sin intención el ruido al pulsar el interruptor.

Por último, tenemos que analizar la importancia moral de la regla del doble efecto y sus distinciones. ¿Existen diferencias morales entre provocar deliberadamente la muerte de un feto realizando una craneotomía y extirpar intencionadamente un útero canceroso provocando la muerte del feto? En ambos casos, la intención del acto es salvar la vida de la embarazada, aun sabiendo que el feto morirá. Ningún agente desea provocar un resultado negativo (la muerte de un feto), y nadie habría tolerado el resultado negativo si hubiese sido moralmente preferible evitarlo. Cada una de las partes acepta el resultado negativo porque es imposible evitarlo sin perder también el resultado positivo. Los agentes de los distintos casos expuestos no parecen querer, desear o tener intenciones moralmente diferentes.

De acuerdo con la regla del doble efecto en su interpretación más habitual, en el caso inaceptable la muerte del feto es un *medio* para salvar la vida de la mujer, mientras que en el caso aceptable es un simple *efecto secundario*; todo medio es intencionado, mientras que los efectos secundarios no tienen por qué serlo. Parece que desde esta perspectiva cualquier efecto puede considerarse un simple efecto secundario previsible y no un medio utilizado deliberadamente (aunque esto no implica que podamos crear o

dirigir las intenciones a nuestro gusto). En el caso de la craneotomía, por ejemplo, el cirujano podía tener la intención sólo de retirar al feto del conducto del parto, y no de causar su muerte. El feto morirá, pero ¿es este resultado simplemente una consecuencia no deseada y, según la teoría del doble efecto, no intencionada?⁴⁹

Posiblemente existe un método para solucionar este jergológico, pero los defensores de esta teoría aún no lo han encontrado.⁵⁰ Mientras tanto tenemos que responder a algunas críticas. Los críticos cuyo enfoque es consecuencialista mantienen que, según la doctrina del doble efecto, las consecuencias inaceptables deben ser aceptadas. Por ejemplo, al acelerar la muerte de un paciente suministrándole un analgésico tóxico el paciente puede sufrir durante días, mientras que, si se le administra una dosis superior y letal del mismo analgésico, la vida del paciente acabará antes y con menos dolor. Los que se oponen a la regla del doble efecto consideran que ésta obliga a sus defensores a aceptar métodos poco humanitarios para acabar con la vida de los pacientes.

Existe un método que analiza la intencionalidad de los actos sin abandonar ni rechazar la idea de la regla del doble efecto, y que se centra en cómo exponen los actos los motivos y el carácter del agente. La cuestión principal es si el comportamiento de la persona parte de una estructura motivacional adecuada y de un buen carácter. Muchas veces, al evaluar una conducta, nos interesa más la *motivación* (por qué se ha realizado el acto) que la *intención* del agente (qué era lo que pretendía hacer). La intención de matar a alguien puede tener menor relevancia moral que el motivo que impulsa a realizar dicho acto —por ejemplo, en defensa propia o para defender a un tercero inocente—. Cuando los tribunales se enfrentan a casos de asesinato por compasión, el hecho de que el agente tuviera el propósito de matar tiene importancia moral y legal, pero el dato moral crucial suele ser el motivo que impulsó al agente a actuar, y no su intencionalidad. Aliviar el sufrimiento es un motivo totalmente coherente con la intención de matar.

El motivo por el que un agente realiza una craneotomía para salvar la vida a una embarazada no tiene por qué ser que desprecie la vida humana o desee positivamente acabar con una vida. El médico puede no *querer* ni *desear* que el feto muera, y puede lamentar tanto tener que realizar una craneotomía como extirpar un útero canceroso. La motivación y el carácter del médico pueden marcar diferencias decisivas al evaluar moralmente tanto el acto como al agente. Pero la regla del doble efecto no consigue llegar a esta conclusión por sí misma. De hecho, nuestra idea de centrarnos en la motivación del agente transforma la regla del doble efecto creando un nuevo marco de referencia. En el Capítulo 8 desarrollaremos con mayor detalle las características de este marco de referencia.

La regla del doble efecto es irrelevante ante ciertos problemas de la ética biomédica actual, incluyendo aquellos planteados por el suicidio asistido y la eutanasia, que estudiaremos más adelante en este capítulo. La regla del doble efecto está diseñada exclusivamente para los casos en que existe un efecto positivo y otro negativo, pero la discusión actual a veces se plantea si un efecto como, por ejemplo, la muerte debe considerarse negativo. La regla del doble efecto no permite solucionar este problema. Por ejemplo, esta regla no ayuda a decidir si la eutanasia activa voluntaria genera un efecto positivo o negativo.

Algunos de los argumentos de la regla del doble efecto son perfectamente aceptables, por ejemplo, la regla que establece que todo efecto negativo es permisible sólo si permite obtener un bien proporcionalmente aceptable. Pero, como veremos acto seguido, esta regla puede tener muchos usos en el ámbito de la ética biomédica, más de los que permite la regla del doble efecto.

■ *Tratamientos optativos y tratamientos obligatorios*

Hemos rechazado algunas de las principales distinciones y reglas sobre los tratamientos de soporte vital aceptadas por varias teorías de la ética médica. Es cierto que algunas de estas distinciones tradicionales están profundamente arraigadas en las creencias y las guías de acción de muchas de las profesiones sanitarias, así como en las normas de acción y en las prácticas de muchas instituciones sanitarias. La cuestión es si los profesionales y las instituciones sanitarias deben revisar sus ideas tradicionales y aceptar una perspectiva moral más amplia y precisa, sin olvidar nunca el derecho de los pacientes a la autonomía.

A continuación propondremos una distinción entre tratamientos obligatorios y tratamientos optativos que puede sustituir a las ya estudiadas, y explicaremos las razones por las cuales creemos que es más adecuada que las anteriores. Al hacerlo nos basaremos en el análisis de la calidad de vida, análisis que es incompatible con las diferencias que hemos rechazado. Las siguientes categorías son básicas para nuestros argumentos:

1. El tratamiento es obligatorio (es incorrecto no tratar).
2. El tratamiento es optativo:
 - A. Neutral (no es necesario ni está prohibido).
 - B. Supererogatorio (excede de la obligación).
3. Es obligatorio no tratar (es incorrecto tratar).

La mayor parte del debate ético ha versado sobre 1 y 2, prestando escasa atención a las diferentes interpretaciones de 2. Un tratamiento es optativo y pertenece a la categoría 2A si el hecho de que el médico lo instaure, el sustituto lo autorice o lo rechace, etc., es moralmente indiferente. Un tratamiento pertenece a la categoría 2B si el hecho de instaurarlo resulta supererogatorio y por tanto loable, mientras que no instaurarlo no es moralmente reprochable. Estos términos sirven para denominar una serie de actos, incluyendo aquellos que necesitan tiempo, esfuerzo, energía y medios adicionales, en los que las probabilidades de éxito son reducidas. (Los términos *supererogatorio* y *loable* son analizados en el Cap. 8.)

En la categoría 3, ¿es siempre incorrecto tratar (y obligatorio no tratar)? Los principios de no maleficencia y beneficencia establecen una presunción en favor de la utilización de los tratamientos de soporte vital en los pacientes, pero también señalan en qué situaciones es rebatible esta presunción. Es más, en ocasiones los tratamientos de soporte vital van en contra de los intereses de los pacientes. El daño y las restricciones físicas pueden ser tan importantes que superen a los beneficios previstos, como, por ejemplo,

una breve prolongación de la vida. En estas circunstancias, el tratamiento puede ser inhumano o cruel, y violar el principio de no maleficencia. A veces —casi siempre— es difícil valorar los beneficios y los inconvenientes que un determinado tratamiento puede tener para un paciente incompetente, en especial si nunca ha sido competente y nunca ha expresado sus valoraciones. Aun así, los inconvenientes pueden ser tan importantes comparados con los beneficios, que el tratamiento es incorrecto en lugar de optativo, como en el caso de un paciente competente que rechaza un tratamiento.

La evaluación coste-beneficio y riesgo-beneficio la reservamos para el próximo capítulo. Ahora nos centraremos en los criterios explícitos que permiten distinguir entre tratamientos obligatorios y tratamientos optativos. Los pacientes competentes capaces de realizar elecciones informadas y voluntarias deben tener más protagonismo a la hora de evaluar los beneficios y los inconvenientes y al aceptar o rechazar un tratamiento que el resto de las partes. Como veremos a lo largo de este capítulo, la vulnerabilidad del paciente incompetente ante el daño hace que, en ocasiones, sea necesario realizar actos basados en los principios de no maleficencia y beneficencia que, en el caso de un paciente competente, supondrían una violación de su autonomía salvo previa autorización.

Condiciones necesarias para poder eludir la obligación prima facie de tratar

Algunas condiciones justifican la decisión de pacientes, sustitutos o profesionales sanitarios de no tratar. Estas condiciones serán el objeto de estudio de esta sección.

El tratamiento es inútil o carece de sentido. El tratamiento no es obligatorio cuando no supone ningún beneficio para el paciente, es decir, cuando es inútil o carece de sentido. Son varios los tratamientos que encajan dentro de esta descripción. Por ejemplo, si un paciente está muerto y conectado a un ventilador, el hecho de retirarle el tratamiento no puede causarle ningún daño, y el criterio del mejor interés médico no indica dicho tratamiento. Sin embargo, los criterios de algunos sistemas de creencias religiosas y personales no coinciden con los criterios de las instituciones sanitarias a la hora de considerar a un paciente muerto. Por ejemplo, algunas religiones consideran que si el corazón y los pulmones continúan funcionando la persona no está muerta, de manera que el tratamiento no resulta inútil, aunque así lo crean los profesionales sanitarios. Ésta no es más que la punta del iceberg de la polémica que existe sobre la inutilidad de los tratamientos.

Nosotros consideramos que el término *inútil*¹ implica que la situación es tal que el paciente que se está muriendo irreversiblemente ha llegado a un punto en que continuar con el tratamiento no le proporcionaría beneficios psicológicos o carecería de sentido,

¹N. del T. Los términos ingleses de *futility* y *futile*, empleados en la literatura anglosajona, no expresan «futilidad» (poca o ninguna importancia de una cosa. [DRAE, 1992, pág. 711]) o «fútil», sino más bien «inutilidad» o «inútil». A pesar de ello, se emplean extensamente «futilidad» y «fútil» (que vendrían a ser «falsos amigos») en la creciente literatura española sobre bioética, otorgándole un campo semántico a estos términos que, al menos por ahora, no tienen.

de manera que el tratamiento se vuelve optativo, aunque sí puede ser necesario continuar con las medidas paliativas (aquellas que no pretenden curar sino aliviar el malestar, el dolor y el sufrimiento). Pero este modelo sólo es aplicable en parte de los casos que en la literatura han sido *etiquetados* como inútiles. Todos los tratamientos que enumeramos a continuación han sido considerados inútiles: aquellos con pocas probabilidades de resultar eficaces (las probabilidades de éxito son estadísticamente escasas), o cuyo resultado seguro es de poca importancia (el resultado esperado es considerado cualitativamente pobre), o que tienen muchas probabilidades de ser más perjudiciales que beneficiosos, o que son meramente especulativos, puesto que son «tratamientos» no ensayados. El término *inutilidad* se utiliza, por tanto, cuando se prevé que un determinado resultado va a ser imposible, y cuando existen interpretaciones opuestas sobre las probabilidades y juicios de valor contrarios, por ejemplo, al valorar los posibles riesgos y beneficios (como veremos más adelante y en el Cap. 5)⁵¹. Esta ambigüedad demuestra que lo ideal sería no utilizar el término *inútil*, sustituyéndolo por un lenguaje más preciso.

Lo ideal sería que en los casos en que el individuo está muerto o se está muriendo irreversiblemente, los datos médicos objetivos y el juicio de los expertos resulten básicos. Pero en la práctica este ideal es difícil de alcanzar, ya que resulta complicado establecer criterios de inutilidad y realizar juicios de inutilidad. A menudo, ni los propios profesionales médicos se ponen de acuerdo y los conflictos pueden surgir porque la familia crea que se puede producir un milagro imposible, o por la insistencia de una religión en intentarlo todo en este tipo de situaciones, etc. A veces no es fácil saber si el juicio de inutilidad se basa en una predicción probabilística o en la casi certeza médica. Si un paciente anciano tiene una posibilidad entre cien de sobrevivir con un tratamiento arduo y doloroso, un médico puede considerar que el procedimiento es inútil y otro considerar que, aunque la supervivencia sea poco probable, es una posibilidad que se debe tener en cuenta. El juicio es, por tanto, un juicio de valor sobre qué es lo que merece un esfuerzo basado en los conocimientos científicos. El término «inutilidad» se utiliza típicamente para expresar un juicio de valor combinado con un juicio científico, a pesar de que muchas personas consideran, equivocadamente, que los juicios de inutilidad carecen de valor.

Las publicaciones sobre la inutilidad en ética biomédica a menudo se centran en el derecho del paciente o de su sustituto a rechazar un tratamiento inútil. Pero son muchas las situaciones en las que el problema es si el médico puede o debe negarse a proporcionar un determinado tratamiento. Se cree que el que un tratamiento sea inútil cambia la relación moral entre el médico y el paciente o su sustituto. El médico no tiene la obligación de proporcionar dicho tratamiento, e incluso a veces no tiene que informar sobre él. Estas situaciones son especialmente habituales con los pacientes incompetentes, sobre todo con los pacientes en estado vegetativo permanente (EVP), donde tanto los médicos como las normas hospitalarias imponen a los pacientes o sus sustitutos las decisiones sobre si continuar o no con las técnicas de soporte vital. Los hospitales están empezando a adoptar políticas de acción con el objetivo explícito de negarse a proporcionar los tratamientos considerados inútiles por los médicos, en especial si se han proporcionado durante un período de tiempo razonable sin obtener ningún resultado.

La posibilidad de que los médicos cometan un error al realizar sus juicios debería hacer que las instituciones fueran cautas a la hora de formular estas normas, pero, al mismo tiempo, las demandas irrazonables de algunos pacientes y sus familias no deben obstaculizar la puesta en marcha de normas razonables por parte de las instituciones sanitarias. El deber de respetar la autonomía de los pacientes no implica que sean ellos solos los que puedan decidir si un tratamiento es necesario o inútil. En un caso, el señor C se estaba muriendo de un enfisema e insistió en que su vida se prolongara todo lo posible utilizando todos los medios disponibles. Exigió que se le instaurara un tratamiento agresivo, a pesar de que el equipo médico lo consideraba inútil. Cuando el paciente quedó inconsciente, la familia y el equipo médico tuvieron que decidir si respetar el acuerdo previamente aceptado o dejarle morir. Si el paciente no hubiera expresado previamente sus deseos, no habría existido ninguna dificultad moral para retirar un tratamiento que lo único que estaba consiguiendo era retrasar la muerte del paciente. Pero aun existiendo un acuerdo previo con el paciente, continuar aceptando los deseos del señor C podría no estar justificado debido a la inutilidad del tratamiento y a la escasez de los recursos sanitarios⁵². Si, por ejemplo, otros pacientes que no se estuvieran muriendo irreversiblemente no pudiesen acceder al ventilador ni tener sitio en la unidad de cuidados intensivos, no existiría la obligación de continuar con el tratamiento.

La conclusión es que los tratamientos inútiles, es decir, aquellos que no tienen ninguna posibilidad de resultar eficaces, son moralmente optativos, pero que otros tratamientos considerados inútiles a menudo no son optativos.

Los inconvenientes del tratamiento superan a los beneficios. Un error ético y legal frecuente en los códigos médicos es asumir que los tratamientos de soporte vital sólo se pueden retirar si el paciente es terminal. Si el paciente no es terminal, pero los inconvenientes del tratamiento son mayores para el paciente que los beneficios, el tratamiento de soporte vital tampoco es obligatorio. El tratamiento médico de los pacientes terminales es a veces optativo, aunque pueda prolongar la vida durante un tiempo indefinido y no exista una directiva previa⁵³.

El principio de no maleficencia no obliga a prolongar la vida biológica, ni a iniciar o mantener un tratamiento sin tener en cuenta el dolor, el sufrimiento y la incomodidad del paciente. En el Caso 5, Earle Spring, un paciente de 78 años, desarrolló numerosas complicaciones médicas, entre ellas un síndrome orgánico cerebral crónico y una insuficiencia renal. Este último problema fue controlado con hemodíalisis. Aunque algunos puntos de este caso resultan conflictivos —por ejemplo, si el paciente estaba consciente, orientado y era capaz de expresar sus deseos o no—, existe un argumento plausible que justifica que la familia y los profesionales sanitarios no tuvieran la obligación de continuar con la hemodíalisis, y es el equilibrio entre los inconvenientes y los beneficios del tratamiento para el paciente. En este caso, como en muchos otros, el problema se complica porque la familia tiene un conflicto de intereses: por un lado, su obligación de costear unos gastos sanitarios importantes y crecientes, y por otro, la necesidad de realizar juicios sobre el mejor interés para el paciente.

Pocas decisiones son tan trascendentales como las de no iniciar o retirar un procedimiento médico de soporte vital. Pero en algunos casos no está justificado que el susti-

tuto y los médicos decidan iniciar o continuar con un tratamiento sabiendo que el dolor y el sufrimiento que producirán en el paciente serán mayores que los beneficios, y que el paciente es incapaz de elegir. Como declaró en una ocasión el Tribunal Supremo de Massachusetts, «el "mejor interés" para una persona incompetente no se obtiene obligándole a conseguir resultados no exigidos elegidos por las personas competentes que se encuentran en una situación similar»⁵⁴.

Importancia de los juicios sobre la calidad de vida

Polémica sobre los juicios de calidad de vida. Nuestros argumentos hasta ahora otorgan gran importancia a los juicios sobre la calidad de vida a la hora de determinar si un tratamiento es optativo u obligatorio. Cuando la calidad de vida es suficientemente baja como para que un tratamiento produzca más daños que beneficios, está justificado no iniciar o suspender un tratamiento. Para realizar estos juicios, se necesitan criterios justificables de perjuicios y beneficios, de manera que los juicios de calidad de vida no sean juicios arbitrarios basados en las preferencias personales y en el valor social del paciente.

En el caso que presentamos a continuación, los juicios de calidad de vida tuvieron gran importancia. Joseph Saikewicz era un hombre de 68 años de edad, con un coeficiente de inteligencia de 10 y una edad mental de 2 años, que sufría una leucemia mieloide aguda. La quimioterapia habría producido gran sufrimiento y posiblemente efectos secundarios graves. La remisión con quimioterapia se consigue sólo en el 30 a 50 % de los casos y característicamente sólo dura de 2 a 13 meses. Sin la quimioterapia, lo más probable era que Saikewicz viviera varias semanas o incluso meses sin experimentar dolor ni sufrimiento insoportables. El tribunal, que no ordenó que se instaurara el tratamiento, tuvo en cuenta «la posible calidad de vida para él (Saikewicz), aunque el tratamiento pueda conseguir la remisión». El Tribunal Supremo de Massachusetts, sin embargo, rechazó este argumento considerando que igualaba el valor de la vida con el cálculo de la calidad, concretamente, con la poca calidad de vida de Saikewicz debido a su retraso mental. El tribunal consideró «el término "calidad de vida", impreciso y probablemente mal elegido... una referencia al continuo estado de dolor y desorientación precipitado por el tratamiento quimioterápico»⁵⁵. Valorando el beneficio prospectivo y el dolor y el sufrimiento, el tribunal sentenció que la decisión de no tratar al paciente con quimioterapia estaba justificada por el interés del paciente. Desde el punto de vista moral, estamos de acuerdo con este razonamiento y con la conclusión alcanzada en esta resolución legal.

Expresiones como «calidad de vida» a veces dan lugar a confusión, y por lo tanto deben ser cuidadosamente analizadas. Algunos autores proponen rechazar todo juicio moral sobre la calidad de vida y basar las decisiones de tratamiento únicamente en las indicaciones médicas. Paul Ramsey, por ejemplo, considera que ante los pacientes incompetentes hay que decidir qué tratamiento está médicamente indicado para saber qué tratamientos son obligatorios y cuáles optativos. En el caso de los pacientes moribundos, las responsabilidades no están determinadas por la obligación de proporcionar

tratamientos que sólo sirven para prolongar el proceso de muerte, sino por la obligación de cuidar adecuadamente al moribundo. Hay que elegir, por tanto, entre continuar con el tratamiento paliativo o no tratar. Ramsey cree que sin este tipo de criterios, la tendencia general será hacia la eutanasia activa e involuntaria de los pacientes incompetentes o incompetentes no moribundos, basada en juicios de calidad de vida⁵⁶.

Sin embargo, los factores médicos originalmente objetivos —como, por ejemplo, los criterios generales utilizados para especificar las indicaciones médicas de un tratamiento— no consiguen lo que Ramsey pretende. Resulta imposible decidir qué puede beneficiar a un paciente sin basarse en algún criterio de calidad de vida o sin hacerse alguna idea de lo que puede ser la vida para el paciente después de la intervención. Pacientes como Karen Ann Quinlan y Nancy Cruzan, que estuvieron en un estado permanente de inconsciencia, constituyen buenos ejemplos. Un diagnóstico y pronóstico médico exactos resultan indispensables, pero el juicio sobre si instaurar o no medidas de soporte vital se basa inevitablemente en la calidad de vida prevista. En algunos casos, los beneficios que se pueden obtener instaurando un tratamiento de soporte vital en un paciente permanentemente inconsciente son tan limitados que el tratamiento es optativo⁵⁷. O la mera prolongación de la vida biológica constituye un beneficio, o aparentemente el paciente sólo podría beneficiarse si existiera un error diagnóstico o pronóstico o una variación de su estado médico, y no por la calidad de la vida que se va a prolongar.

Ramsey considera que el criterio de la calidad de vida se centra equivocadamente en si la vida es o no beneficiosa para el paciente, y no en si el tratamiento resultaría beneficioso, y que esto puede llevar a la eutanasia activa e involuntaria⁵⁸. Pero la cuestión principal es si verdaderamente se pueden establecer los criterios de calidad de vida con la suficiente precisión y lógica como para evitar los riesgos previstos por este tipo de argumentos. Creemos que sí es posible, pero la falta de precisión de términos como *dignidad* o *vida significativa* es preocupante, y el hecho de que hayan existido casos dudosamente justificables en que se ha «dejado morir» a recién nacidos gravemente enfermos o discapacitados demuestra que debemos ser muy cautos.

Hay ciertas condiciones de los pacientes que no se deben tener en cuenta. Por ejemplo, el retraso mental no tiene ninguna importancia al decidir si un tratamiento puede o no beneficiar a un paciente. También es importante no confundir la calidad de vida del paciente con la calidad o el valor de su vida para los demás, y los sustitutos no deben rechazar un tratamiento en contra del interés del paciente por evitarle inconvenientes a la familia o reducir los costes para la sociedad. El criterio principal en que se debe basar el sustituto debe ser actuar a favor del interés médico del paciente incompetente, aunque ello suponga actuar en contra de los intereses de la familia.

La President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research aceptó un concepto más amplio del término «mejor interés» que incluye el bienestar de la familia: «Al considerar cuál es el mejor interés para el paciente se puede tener en cuenta el impacto que la decisión que se va a tomar podría tener sobre los sujetos queridos por el incapacitado, ya que la mayor parte de la gente muestra gran interés en asegurar el bienestar de su familia y de los amigos cercanos»⁵⁹. Es cierto, el paciente a veces está interesado por el bienestar de su familia, pero

existe una gran diferencia entre esto y decidir cuáles son los intereses que deben prevalecer. Si el paciente incompetente nunca ha sido competente o nunca ha expresado sus deseos cuando era competente, no parece correcto asumir que su postura sería altruista —que desearía evitar todo tipo de inconveniente para su familia—, actuando en contra de su interés médico⁶⁰.

Niños con enfermedades o discapacidades graves. Algunas de las decisiones más problemáticas sobre la calidad de vida y la omisión del tratamiento son las que hay que tomar respecto a fetos de riesgo en un embarazo casi a término, recién nacidos gravemente enfermos y niños pequeños. El control obstétrico prenatal y las unidades de cuidados intensivos neonatales han conseguido que hoy día se puedan salvar las vidas de muchos fetos con anomalías y de muchos recién nacidos discapacitados, con unas condiciones físicas que, hace dos décadas, habrían resultado fatales. Pero la calidad de vida resultante es a veces tan pobre que surge la duda de si el cuidado obstétrico agresivo y los cuidados intensivos han originado en realidad más perjuicios que beneficios para los pacientes. Algunos autores consideran que el mejor criterio para tomar decisiones sobre los fetos y los neonatos en las unidades de recién nacidos es evitar hacer daño (incluyendo el daño yatrogénico)⁶¹, mientras que otros consideran que las intervenciones agresivas violan la obligación a la no maleficencia, siempre que se dé una de las siguientes condiciones: «incapacidad para sobrevivir en la infancia, incapacidad para vivir sin sufrir dolores agudos, e incapacidad para participar, al menos mínimamente, en la experiencia humana»⁶².

Nosotros aceptamos que, en ocasiones, está moralmente permitido atender sin agresividad los embarazos de alto riesgo y permitir morir a los recién nacidos discapacitados, sin violar la obligación a la no maleficencia y satisfaciendo otras condiciones justificadoras. Cuando la calidad de vida es tan pobre que las intervenciones agresivas y los cuidados intensivos generan más perjuicios que beneficios para el paciente, está justificado no iniciar o retirar el tratamiento de los fetos, los recién nacidos o los niños con determinados problemas. Estos problemas incluyen una serie de condiciones prenatales, que por lo general acaban produciendo la muerte fetal, lesión cerebral grave por asfixia o enfermedad de Tay-Sachs (que consiste en espasticidad y demencia crecientes) que suelen acabar produciendo la muerte a los 3 o 4 años de edad, y enfermedad de Lesch-Nyhan, consistente en espasmos incontrolables, retraso mental, mutilaciones compulsivas y muerte precoz. En los casos más graves de defectos del tubo neural, los recién nacidos carecen total o parcialmente de cerebro, por lo cual la muerte es inevitable. El meningocele (protrusión de parte del contenido y la cubierta de la médula espinal por un defecto en la columna vertebral) plantea más problemas. Los posibles resultados de esta afectación son tan diversos que resulta difícil decidir si tratar o no energicamente. Algunos niños pueden llevar una vida aceptable y otros no.

El interés por el tema de si tratar o no a los recién nacidos gravemente enfermos o discapacitados aumentó en Estados Unidos a raíz de un artículo, publicado en 1973, en el que Raymond S. Duff y A. G. M. Campbell expusieron que 43 de las 299 muertes consecutivas que se produjeron en la unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital Yale-New Haven ocurrieron tras una decisión de no tratar basada en el mal

pronóstico de los recién nacidos⁶³. Esta publicación y otras similares dieron lugar a un intenso debate público que durante una década no se acompañó de una intervención gubernamental. El gobierno respondió vigorosamente ante el caso *Infant Doe*, en el que el pequeño Doe murió 6 días después de haber nacido con un síndrome de Down y con importantes complicaciones respiratorias y digestivas que requerían cirugía, intervención que sus padres rechazaron. A raíz de este caso, el gobierno reformó el Child Abuse and Treatment Act, que define como abuso infantil «no iniciar un tratamiento médicamente indicado» en un niño⁶⁴. Esta ley y sus regulaciones consideran que un «tratamiento médicamente indicado» es aquél que puede modificar las condiciones que ponen en peligro la vida, incluyendo la nutrición y la hidratación. Pero acepta tres circunstancias en que el tratamiento de soporte vital es optativo:

1. El niño se encuentra en coma crónico e irreversible.
2. El tratamiento sólo conseguiría prolongar el proceso de muerte o no resultaría efectivo a la hora de reducir o corregir las condiciones del niño que ponen en peligro su vida.
3. El tratamiento es inútil y sería inhumano instaurarlo.

Algunos miembros del gobierno consideran que este enfoque se basa en juicios médicos razonables, y no en juicios de *calidad de vida*. Esta estrategia pretende que los juicios sean coherentes con la práctica profesional razonable, pero resulta problemática en algunos aspectos. Ya hemos explicado que los «tratamientos médicamente indicados» en sí presuponen ciertos valores y, a veces también, criterios de calidad de vida. Las tres condiciones expuestas no pueden considerarse simples excepciones no evaluativas y médicamente indicadas en tratamientos que en otras circunstancias estarían indicados. Estas excepciones reflejan el punto de vista del Congreso sobre las excepciones médicas que se encuentran en juicios sobre la calidad de las vidas que se pueden salvar⁶⁵. El juicio de la condición 1, que considera que no es necesario prolongar una vida humana que se encuentra en coma irreversible es un juicio de calidad de vida, y para llegar a la conclusión de la condición 3 es necesario valorar lo inhumano de iniciar un tratamiento si existen pocas posibilidades de éxito.

De acuerdo con los argumentos expuestos en el Capítulo 3, el criterio más apropiado para utilizar con los pacientes incompetentes, incluyendo los recién nacidos gravemente enfermos, es el del mejor interés, es decir, hacer una estimación lo más aproximada posible de cuál sería la opción que una persona razonable consideraría más beneficiosa de entre las opciones disponibles. Este tipo de juicios de calidad de vida deben estar basados en criterios justificables que valoren los perjuicios y los beneficios para evitar que se conviertan en juicios arbitrarios y parciales basados en las preferencias personales y en el valor social del niño. Por ejemplo, como ya hemos sugerido anteriormente, el síndrome de Down no es en sí una razón suficiente para permitir que un recién nacido muera, y por lo general no resulta suficiente cuando el recién nacido sufre otras condiciones que ponen su vida en peligro y que requieren tratamiento.

Nuestra conclusión es que los juicios sobre la calidad de vida, junto con el principio de respeto a la autonomía de los pacientes competentes, pueden servir legítimamente

para determinar qué tratamientos son obligatorios y cuáles optativos. Estas dos categorías deberían sustituir a las distinciones y reglas tradicionales expuestas anteriormente en este capítulo. Aún tenemos que analizar la distinción más compleja, utilizada para determinar qué decisiones sobre el tratamiento y qué tipos de conducta profesional son aceptables.

Matar y dejar morir

La distinción entre matar y dejar (o permitir) morir origina todo un conjunto de diferenciaciones y reglas sobre las técnicas de soporte vital, y se centra en la distinción entre acto y omisión y entre acciones activas y pasivas. La distinción entre matar y dejar morir da lugar también a las distinciones entre: a) suicidio y suspensión del tratamiento, y b) homicidio y muerte natural. Estas distinciones no resultan adecuadas para muchos de los objetivos para las que han sido propuestas, y comenzaremos sugiriendo de nuevo sustituir algunas de ellas por categorías como, por ejemplo, perjuicio-beneficio u obligatorio-opcional.

Sin embargo, y a diferencia de las distinciones que previamente hemos rechazado, no creemos que este grupo de distinciones deba ser abandonado por completo. Al valorar las normativas públicas, se demuestra que no debemos rechazarlas por completo. De no ser así correríamos el riesgo de proteger de forma inadecuada a los pacientes vulnerables, a los profesionales sanitarios que cuidan de los pacientes y a otros grupos sociales. Las distinciones entre matar y dejar morir merecen un lugar en nuestro esquema moral más importante que el resto de las distinciones que hemos criticado. Pero estas distinciones son imprecisas y necesitan ser reformuladas, tanto en el ámbito de la ética biomédica como en el de las políticas públicas. Para ello es necesario recurrir tanto a la beneficencia como a la no maleficencia, para determinar qué es un daño, qué es un beneficio y cómo deben ser evaluados.

Son cuatro las preguntas que debemos plantearnos: a) «Conceptualmente, ¿cuál es la diferencia entre matar y dejar morir?»; b) «¿no instaurar un tratamiento es a veces sinónimo de matar y, en caso afirmativo, constituye unas veces un suicidio y otras un homicidio?»; c) «Moralmente, ¿es lo mismo matar que dejar morir?», y d) «¿en qué circunstancias puede un paciente, un profesional sanitario o un sustituto decidir no instaurar un tratamiento con el objetivo de que el paciente muera, u organizar un suicidio asistido o cualquier otro tipo de muerte?». Estudiaremos estas cuestiones en el mismo orden en que las hemos planteado.

Diferencias conceptuales entre matar y dejar morir

¿Sería posible definir *matar* y *dejar morir* de tal modo que sean términos conceptualmente distintos y que no se solapen? El caso que presentamos a continuación ilustra este problema. Un recién nacido con síndrome de Down necesitaba una operación que

corrija de una fistula traqueoesofágica. Sus padres y los médicos consideraron que la supervivencia no iba en favor del interés del paciente y decidieron dejar que el niño muriera en lugar de someterle a la intervención. No consideraron que la *omisión* del tratamiento supusiera matar al niño. Sin embargo, este caso provocó una gran alarma social y las críticas acusaban a los padres y a los médicos de haber matado al niño permitiéndole morir negligentemente⁶⁶.

En estos casos, ¿no tratar voluntariamente a un paciente pueden considerarse «dejar morir» o «permitir morir», en lugar de «matar»? ¿Constituyen algunas de estas acciones actos tanto de dejar morir como de matar? ¿Es el término «dejar morir» un eufemismo para «matar»? Estas dudas conceptuales tienen implicaciones morales. Por desgracia, el lenguaje común y los conceptos legales resultan tan engañosos como útiles a la hora de comprender estos conceptos. En el lenguaje común, cualquier acto que prive de vida o destruya una vida, incluso de un animal o un vegetal, constituye un acto de *matar*. Puede incluso significar «poner fin a algo». La palabra *matar* no implica, ni para el lenguaje común ni para el derecho, realizar un acto incorrecto o un crimen. Según el lenguaje común, además, el acto de matar no tiene por qué ser intencionado; podemos decir que un conductor ha matado a otro en un accidente de tráfico, aunque no exista intencionalidad, ni negligencia, ni el acto fuera consciente.

Matar implica causar directamente una muerte, mientras que *dejar morir* incluye todas aquellas acciones cuyo principal objetivo es evitar intencionadamente una intervención causal de manera que la enfermedad o las lesiones produzcan una muerte natural. Pero la palabra *matar* por lo general va acompañada de unas connotaciones emotivas de incorrección moral, incluso en aquellas situaciones en que se asume que se va a matar, como en la guerra, en defensa propia o a consecuencia de la pena capital. Esta connotación emotiva no afecta de la misma manera al término «dejar morir». Por tanto, es necesario precisar el significado de estos términos para la ética médica.

Nosotros utilizaremos estos dos términos sólo en aquellas situaciones en que una persona causa intencionadamente la muerte a otro ser humano. Matar y dejar morir no ocurren por accidente, azar o desventura. Además, matar y dejar morir no son conceptos mutuamente excluyentes. Se puede matar a una persona permitiéndole morir deliberadamente, y se puede matar por omisión o comisión. Esta precisión de los significados no es obra nuestra. El derecho, la medicina, la ética y el lenguaje común reconocen que a veces dejar morir es matar. Como expuso el Tribunal Supremo de Washington, «la muerte de un ser humano (se puede producir) por una acción, por solicitud (es decir, por instigación) o por la omisión de otro»⁶⁷. Tanto matar por omisión como matar por comisión pueden ser actos intencionados. Por tanto, si un carcelero o un médico no alimentan e hidratan a un recluso o a un paciente con la intención de poner fin a su vida y éste muere, esta omisión constituye un acto de matar.

Omitir el tratamiento: a veces matar y a veces dejar morir

Estas consideraciones conceptuales son importantes para responder a nuestra segunda pregunta. Muchos autores de medicina, derecho y ética consideran que no ins-

taurar un tratamiento, cuando existen buenas razones médicas y morales para hacerlo, es *dejar morir* y no *matar*, basándose en que la muerte se produce por la enfermedad o las lesiones subyacentes, y no por el hecho de no instaurar el tratamiento. Desde este punto de vista, dejar morir es actuar de forma no maleficiente, y matar es actuar de manera maleficiente. Pero en muchos casos, esta tesis es difícil de defender.

Para entenderlo, consideremos el siguiente caso, conocido como el caso Linares. Rudy Linares desconectó del ventilador a su hijo Samuel, de 15 meses de edad, casi en estado de muerte cerebral, con el propósito de que muriera. Al hacerlo, disuadió a los profesionales sanitarios de volver a conectar el respirador a punta de pistola. El fiscal del distrito consideró que Linares, además de haber dejado morir a su hijo, lo había matado, acusándole de homicidio, aunque el tribunal decidió no aceptar la acusación. ¿Qué habríamos pensado si Linares se hubiese defendido ante la acusación de homicidio diciendo: «Yo no lo maté; las secreciones que aspiró lo mataron. Yo, simplemente, lo dejé morir». Aunque las secreciones tuvieron importancia directa, causándole la muerte al niño, está claro que el padre también fue responsable. Siendo así, parece que el padre mató al niño.

La palabra «matar» supone un estigma tan grande en medicina, que el forense declaró que la muerte no había sido consecuencia de un acto de matar ni de un acto de dejar morir. El forense consideró que la muerte había sido «accidental», ya que Samuel ya estaba muerto al ingresar en el hospital⁶⁸. Pero médicos competentes habían dictaminado que Samuel estaba vivo (en estado vegetativo permanente —EVP—, pero no de muerte cerebral). Este caso tan singular plantea una categoría que nadie parece haber tenido en cuenta: *matar justificadamente*. En un caso paralelo que podemos considerar como hipotético, si el señor X entra de la calle al hospital y desconecta a un paciente en EVP de su ventilador, habrá matado al paciente *injustificadamente*, aunque la acción sea exactamente la misma que la que iba a realizar un médico a petición de la familia, constituyendo un caso de «dejar morir». El señor X, el médico y el señor Linares realizan todos el mismo acto: desconectar un ventilador, pero los términos utilizados para describir dichos actos son muy distintos, así como los juicios de maleficencia. Algunos de estos actos son maleficientes, otros son no maleficientes y otros beneficios.

Estas conclusiones tienen importantes implicaciones. Supongamos que, en principio, los médicos y los directivos del hospital hubiesen hecho lo que Rudy Linares y ellos mismos querían: desconectar el ventilador y dejar morir al niño. Éste habría sido un caso típico en medicina de «dejar morir». Este tipo de actos suelen considerarse no maleficientes, e incluso en ocasiones beneficiosos. En estos casos lo que el médico hace no es *causalmente* diferente de lo que hizo Rudy Linares: retirar un tratamiento, que comporta la muerte del paciente como consecuencia. Si Linares mató a su hijo, y lo hizo, entonces todos los médicos que hacen lo mismo con sus pacientes también están matándolos. No podrían decir: «No somos nosotros los que matamos a nuestros pacientes, sino la enfermedad y las lesiones subyacentes», del mismo modo que un rival celoso de un paciente que le desconecta de su ventilador para asegurarse de que muere no podría decir: «Ha sido la enfermedad, y no yo, la que lo ha matado». Tampoco podrían decir que no pretendían que el paciente muriera. Si los agentes deben o no ser acusados y condenados por asesinato es una cuestión judicial. Por lo general, en medicina los

motivos son apropiados y el acto se puede justificar tanto moral como legalmente. Sea el motivo criticable o loable, el acto de matar es intencionado.

¿Por qué, como el forense en el caso Linares, rechazamos esta conclusión a pesar de ser tan evidente? El caso Conroy (analizado en el Cap. 3) ayuda a responder a esta pregunta. Uno de los primeros tribunales de apelación pensó que retirar a Claire Conroy la sonda nasogástrica no era simplemente no proporcionarle un tratamiento, ya que la muerte se produciría a continuación como consecuencia de la deshidratación y la desnutrición. El tribunal consideró que la paciente «sería matada activamente» por un método independiente de su condición médica, constituyendo un acto de eutanasia⁶⁹. Parte de estos argumentos fueron rechazados por el Tribunal Supremo de New Jersey, que declaró que se puede no iniciar o retirar cualquier tratamiento, incluyendo la alimentación e hidratación artificiales, de un paciente incompetente (siempre que se den las circunstancias expuestas en el Cap. 3). El tribunal mantuvo que las sondas nasogástricas son analíticamente indistinguibles de otros tipos de técnicas de soporte vital como, por ejemplo, los ventiladores. Si las circunstancias son las adecuadas, no existe responsabilidad civil ni penal⁷⁰.

Una de las razones por las que existe esta divergencia es terminológica. Algunas personas utilizan el vocablo *matar* como término *normativo* de maleficencia, sinónimo de «homicidio o asesinato injustificado». Los actos en que se mata justificadamente a un paciente, por tanto, no pueden considerarse actos de matar. Sólo pueden ser consideradas distintas formas de dejar morir. Pero, como ya hemos dicho, este enfoque puede dar lugar a confusión conceptual. Matar puede estar legal y moralmente justificado, aunque *prima facie* sea incorrecto.

Los tribunales exponen dos razones por las que no proporcionar un tratamiento de soporte vital no debe considerarse como matar. La razón principal se basa en la *causalidad*. Cuando no se proporciona un tratamiento, ya existe una enfermedad o lesión subyacente, y la tecnología médica lo que hace es evitar que la enfermedad o la lesión sigan su curso natural. Cuando se permite que la causa natural actúe libremente, se produce una «muerte natural». Al suspender la tecnología, por tanto, permitimos que las condiciones naturales actúen como lo habrían hecho antes de no haber aplicado el tratamiento. Al ser la enfermedad o la lesión los causantes de la muerte, y no el médico o el sustituto, no existe homicidio ni suicidio asistido.

Según este planteamiento son las condiciones preexistentes las únicas responsables de la muerte, aunque este argumento es insostenible cuando se interrumpe un tratamiento causando un perjuicio. Tanto en el caso *Quinlan* como en el caso *Conroy*, por ejemplo, el Tribunal Supremo de New Jersey declaró que el respirador sólo estaba retrasando la muerte inevitable del paciente, y que la muerte sería «natural» si se interrumpieran las técnicas de soporte vital. La idea que existe en la actualidad, tanto médica como legal, es que en estos casos, al retirar el tratamiento de soporte vital, se está dejando morir al paciente por unas causas preexistentes que hasta entonces habían estado controladas mediante una serie de técnicas que permiten retrasar la muerte⁷¹.

Este enfoque sirve para reducir el temor de los médicos a la culpabilidad moral y la responsabilidad legal, pero no es coherente con gran parte de las ideas habituales sobre matar. Si el señor X desconecta con malicia a un tetrapléjico consciente y competente

de su respirador, no sólo está dejando actuar libremente a las condiciones naturales. No podríamos decir «él no mató al paciente, simplemente le dejó morir». Ha matado —en este caso asesinado— al paciente, dejándole morir. Los médicos, sin embargo, suelen tener razones morales y legales sólidas que justifican actos idénticos de omisión de tratamiento. Actúan a petición del paciente o con el consentimiento de éste. Actúan según un acuerdo social que les insta a hacer todo lo que esté en sus manos para aliviar el sufrimiento del sujeto. El motivo que les mueve a obrar así es cumplir con sus obligaciones hacia el enfermo, y no en su propio beneficio. Existen, por tanto, razones de peso para alabar en lugar de condenar a los médicos en estos casos.

Los juicios *de valor* sobre lo que es (moral y legalmente) admisible a menudo supeditan a los juicios *de hecho* sobre la causa de la muerte, en un intento por proteger a los profesionales sanitarios de ser acusados de matar al paciente. Es decir, los juicios morales sobre qué actos están o no justificados determinan qué es «matar» y qué es «dejar morir a consecuencia de las condiciones preexistentes», y no al revés⁷². De esta manera podemos afirmar que ni los sustitutos ni los médicos matan a los pacientes al suspender justificadamente un tratamiento de soporte vital, y que los pacientes no se están matando a sí mismos cuando deciden no aceptar un tratamiento; pero si el tratamiento se omite *injustificadamente*, sí se está matando. El término «matar» tiene aquí una categoría *moral* más que *causal*⁷³. Supongamos que el padre de Karen Quinlan desconecta a su hija del respirador en contra de todo consejo médico, moral y legal, y que ésta muere como consecuencia (de hecho, esto fue lo que ocurrió en el caso Linares). Pocas personas serían las que afirmarían que «las condiciones preexistentes fueron las causantes de la muerte, no su padre». Pero si el padre actúa de la misma manera exponiendo buenas razones y contando con apoyo médico, legal y moral, la mayoría de la gente se identifica con la situación y justifica o excusa el acto. Es decir, consideran que el padre ha dejado morir a su hija.

La doctrina legal de la *causa inmediata* explica en parte la moralización de la causa. Una causa es inmediata o primaria si es legalmente responsable de un resultado determinado. Los juicios legales sobre la causalidad y la responsabilidad a menudo están determinados por las obligaciones personales. Si un médico tiene la obligación de tratar, no hacerlo supone no cumplir con su obligación, y si causa la muerte es un homicidio injustificado; pero si el médico no tiene la obligación de tratar la enfermedad, o las lesiones se convierten en causas inmediatas de la muerte, el médico está libre de responsabilidades. Conceptualmente, la doctrina de la causa inmediata dificulta la diferencia entre matar y dejar morir y la determinación de la causa de la muerte. Esta doctrina asume que la causa de la muerte es única, y sin embargo tanto los médicos y los sustitutos como los tribunales, sin duda alguna desempeñan un papel causal importante en las muertes que ocurren tras la retirada de un tratamiento.

Incluso desde el punto de vista legal el argumento puede ser mejor que «la enfermedad preexistente fue la causa de la muerte». El argumento debería ser que no se puede hacer legalmente responsable a un médico o sustituto, salvo en el caso de que estén obligados a proporcionar o mantener un tratamiento. Si no existe la obligación de tratar, no se plantean problemas de causalidad ni de responsabilidad. Si lo principal es si el tratamiento es obligatorio u optativo, no hay por qué discutir sobre matar o dejar

morir, y debemos centrarnos en las obligaciones y en los problemas de responsabilidad moral y legal de los profesionales sanitarios.

Estos matices son aplicables también al suicidio. Dan Brock encuentra ciertas conexiones entre el suicidio y el rechazo a un tratamiento:

Quando una persona competente decide suicidarse, el juicio que realiza es básicamente el siguiente: «el futuro que me espera será, incluso en el mejor de los casos, tan malo que lo considero peor que el hecho de no vivir». Éste es exactamente el mismo juicio que realizan algunas de las personas que deciden rechazar un tratamiento de soporte vital. Rechazar un tratamiento de soporte vital es la forma que encuentran para poner fin a sus vidas; tienen la intención de acabar con su vida por la mala expectativa de vida que tienen. Su muerte, que de otra manera no ocurriría, es autoinfligida, ya sea ingiriendo un veneno letal o desconectando un respirador⁷⁴.

Según esta descripción, cuando un agente rechaza un tratamiento organizando las condiciones en que la muerte se va a producir, el acto es equivalente a un suicidio. Pero la propuesta de Brock no especifica si cuando un paciente rechaza un tratamiento en vista del triste futuro que le espera existe intento de suicidio y causalidad, y esto debería hacernos vacilar a la hora de utilizar términos como «suicidio», «matar» y «homicidio». Consideremos un paciente para el que la diálisis resulta ya inútil: con tratamiento o sin él morirá en el plazo de 1 mes. Anula sus citas de diálisis para quedarse en su casa con las personas queridas y poder morir lejos de las máquinas y del hospital. En este caso no parece haber intento de suicidio. El paciente, simplemente, está eligiendo las circunstancias en las que quiere morir. No decide si la vida merece o no la pena; la valga o no, pronto morirá. Este acto no puede ser considerado como suicidio, ya que la muerte ocurrirá, de cualquiera de las maneras, a consecuencia de las condiciones intratables en que se encuentra el paciente y que él no ha elegido con el propósito de morir. Éste podría ser un caso «auténtico» de rechazo a un tratamiento en el que no existe tentativa de suicidio.

Nuestra conclusión es que la distinción entre matar (suicidio, homicidio, etc.) y dejar morir es poco precisa y confusa. Resulta imposible catalogar determinados actos como pertenecientes exclusivamente a la categoría de dejar morir sin clasificarlos al mismo tiempo como actos de matar. También hemos visto que el lenguaje utilizado es confuso —causal, legal y moralmente—, de manera que debería evitarse al tratar sobre temas como la eutanasia o la asistencia a la muerte. Suele ser moral y conceptualmente más satisfactorio tratar estos temas utilizando los conceptos de tratamiento optativo y obligatorio, evitando términos como *matar* y *dejar morir*.

Quando matar no es moralmente distinto de dejar morir

Ahora podemos plantearnos la tercera pregunta: «¿es matar moralmente diferente que dejar morir?». Afirmar (y nosotros lo hacemos) que no existen diferencias morales entre matar y dejar morir significa simplemente que calificar un acto como «matar» o como «dejar morir» no permite determinar si el acto es más o menos correcto o está más o menos justificado. A veces, el acto de matar (p. ej., asesinar brutalmente) puede ser

peor que ciertas formas de dejar morir (p. ej., no proporcionando tratamiento a un paciente en estado vegetativo permanente); pero a veces dejar morir (p. ej., no reanimando a un paciente que se podría haber salvado) puede también ser peor que matar (p. ej., matar por compasión a petición del paciente). Los conceptos de matar y dejar morir no llevan implícitos juicios sobre la corrección o la incorrección, la beneficencia o la no maleficencia del acto. El que un acto sea correcto o incorrecto depende de la justificación del acto, no del acto en sí. Por tanto, ni matar ni dejar morir son *per se* actos incorrectos, debiendo ser distinguidos del asesinato que sí que es *per se* incorrecto. Tanto matar como dejar morir son *prima facie* incorrectos, pero en algunas circunstancias pueden estar justificados.

Sería absurdo considerar que todos los casos en que se deja morir están moralmente justificados y que todas las formas de matar (p. ej., matar en defensa propia) no están justificadas. Para juzgar un acto en el que se ha matado o dejado morir como justificado o injustificado es necesario saber algo más sobre él. Necesitamos saber algo sobre los motivos del agente (p. ej., si éste es malicioso o benevolente), las exigencias del paciente y las consecuencias del acto. Sólo con esta información podremos calificar el acto moralmente y realizar un juicio normativo. Todos los actos en que se mata o se deja morir, por tanto, deben satisfacer una serie de criterios independientes, como por ejemplo la valoración de los posibles beneficios y perjuicios para el paciente, a fin de determinar si son o no aceptables.

Alcance de los derechos del paciente

A continuación podemos plantearnos la cuarta pregunta, en cuya formulación no aparece la palabra «matar»: ¿en qué circunstancias, si es que existen, pueden los pacientes, los profesionales sanitarios o los sustitutos decidir no proporcionar un tratamiento para que el paciente muera o preparar una muerte asistida?

Si los pacientes competentes tienen derecho, legal y moralmente, a rechazar un tratamiento aun necesitando la ayuda de un profesional sanitario para tomar la decisión y llevarla a cabo, existen razones para suponer que también deberían tener derecho a pedir ayuda a un médico dispuesto a la hora de controlar las condiciones de su muerte. Asumiendo que la omisión de un tratamiento está justificada por el principio de respeto a la autonomía y a la no maleficencia, ¿no podríamos justificar de la misma manera el que un médico prescriba barbitúricos a un paciente gravemente enfermo o incluso que un médico le administre una inyección letal? Es necesario realizar una reforma tanto ética como legal, ya que existe una aparente incoherencia entre: a) el derecho a la autonomía, que permite a las personas que se encuentran en una situación difícil rechazar un tratamiento, provocando su propia muerte, y b) la aparente negación de un derecho similar que permitiría, en las mismas circunstancias, preparar su muerte previo acuerdo entre el paciente y su médico.

Este argumento parece especialmente apremiante en los casos en que el paciente se encuentra en una situación onerosa, el dolor no está bien controlado y sólo el médico puede y está dispuesto a resolver la situación. Actualmente, la medicina y el derecho se

encuentran en la difícil situación de tener que responder a estos pacientes «Si usted estuviera recibiendo algún tratamiento de soporte vital tendría derecho a interrumpir el tratamiento y podríamos dejarle morir. Pero como no es así, sólo podemos proporcionarle cuidados paliativos hasta que fallezca de muerte natural, por muy doloroso, indiguno y costoso que resulte». Esto parece igual que condenar al paciente a vivir una vida que no desea.

Hoy día son pocos los pacientes que tienen que enfrentarse a dolores e incomodidades importantes, ya que el control del dolor y la mejora de los cuidados han conseguido que la situación sea más llevadera para la mayoría de ellos, y los centros para enfermos terminales han mejorado mucho la calidad del cuidado de los moribundos. El derecho a rechazar la alimentación e hidratación artificiales también ofrece a los pacientes la posibilidad de elegir el momento de su muerte. Pero éstas no son razones contundentes para prohibir que los médicos asistan a los pacientes en su proceso de muerte. A algunos pacientes no se les puede aliviar correctamente, y en cualquier caso el derecho de los pacientes a la autonomía podría plantear dudas. Si existe un derecho que permite a los enfermos, previo acuerdo con su médico, detener una máquina que les mantiene con vida, ¿por qué este mismo derecho no permite detener la máquina que es la propia vida, previo acuerdo con un médico?

Este derecho nunca ha sido reconocido por la ley ni por los códigos de ética médica. La idea general es que hay que prohibir este tipo de actos en la asistencia sanitaria, y permitir dejar morir a los enfermos en una serie de casos. Los códigos de ética médica, desde Hipócrates hasta hoy, prohíben rotundamente la asistencia directa a la muerte, por mucho que el paciente tenga buenas razones para desear morir. Por ejemplo, en 1991, la American Geriatrics Society se opuso a cualquier tipo de intervención de los médicos para matar o asistir un suicidio⁷⁵. El American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs, en una declaración realizada en 1973, revisada en 1988 y en 1991, permitía la omisión de los tratamientos de soporte vital, pero prohibía cualquier tipo de «intervención intencionada de un ser humano para acabar con la vida de otro ser humano: matar por compasión». Según esta norma, el hecho de que dejar morir sea o no moralmente aceptable depende de una serie de factores, pero si la muerte implica matar —aunque las circunstancias sean idénticas a aquellas en que dejar morir está permitido— nunca está justificado⁷⁶.

Ya hemos visto que la distinción *conceptual* entre matar y dejar morir no permite llegar a conclusiones *normativas* sobre los preceptos públicos o los casos concretos. Muchas personas, pertenecientes o no al ámbito de la medicina, piensan que la asistencia activa de los médicos está moralmente justificada cuando pacientes gravemente enfermos o moribundos lo piden. Muchos piensan incluso que, bajo minuciosa supervisión, estos actos de asistencia a la muerte deberían estar legalmente permitidos. Por eso, cada vez son más numerosos los profesionales sanitarios y los autores de ética médica que creen que sería necesario modificar y hacer menos estrictas las reglas y las normas que impiden la intervención de los médicos.

Pero, como contrapartida, muchos profesionales sanitarios piensan que matar a los pacientes no resulta coherente con la función asumida por estos profesionales de cuidar y curar a los enfermos, que plantearía conflictos de intereses y que corrompería la

misión del médico. Necesitamos, por tanto, evaluar los argumentos a favor y en contra de lo que se suele denominar matar por compasión, suicidio asistido y omisión del tratamiento de soporte vital con el propósito de causar la muerte. Como ya hemos llegado a una conclusión sobre el derecho a no proporcionar tratamiento, coherente con la práctica médica actual, los códigos de ética y las decisiones judiciales, ahora sólo analizaremos el matar por compasión y el suicidio asistido.

El esquema será el siguiente: primero presentaremos un argumento revisado sobre la distinción entre matar y dejar morir, en el que la discusión se centra en cómo proteger a los enfermos de ciertos tipos de muerte provocada incorrectamente. Después exponemos las razones por las cuales creemos que la intervención de los médicos en forma de eutanasia activa voluntaria no es inherentemente incorrecta y tampoco es incompatible con el rol de los profesionales sanitarios. Las normas públicas que sancionan este tipo de actividades médicas son inaceptables a menos que se acompañen de una regulación y un control cuidadosos. En segundo lugar, expondremos que sería conveniente suavizar las normas que prohíben ciertos tipos de suicidio asistido para que los médicos se sientan más cómodos al ayudar a algunos pacientes a tener una muerte agradable y a tiempo. Parece que el suicidio asistido será la fuerza motriz de los esfuerzos por modificar las reglas que prohíben matar en medicina, de manera que éste, compatible con el rechazo a la eutanasia activa voluntaria, adquiera una importancia significativa hoy día.

Reforma de las reglas sobre la muerte médicamente asistida

La frase «muerte asistida», especialmente «muerte médicamente asistida», se utiliza mucho hoy día, pero resulta ambigua, ya que existen muchos tipos de asistencia. Tanto el suicidio asistido como la eutanasia activa voluntaria son formas de asistencia a la muerte. En el suicidio asistido, el agente final es el que va a morir, mientras que en la eutanasia activa voluntaria el agente final es otra persona. La eutanasia activa voluntaria actualmente es ilegal en Estados Unidos, a pesar de los esfuerzos que se han realizado por reformar la ley. Aunque el suicidio y la tentativa de suicidio ya no son causas criminales en Norteamérica, la mayoría de los estados continúan prohibiendo ayudar e incitar al suicidio. En un caso reciente en Estados Unidos, una mujer encamada a consecuencia de una esclerosis múltiple avanzada pidió a su marido que le pusiera una taza con veneno en la mesilla de noche para poder suicidarse. Cuando la mujer ingirió el veneno y murió, su marido fue juzgado y condenado por asesinato por haber asistido al suicidio⁷. Pero muchos casos de suicidio asistido no son condenados. Por ejemplo, Rollin confesó a su hija Betty Rollin que deseaba suicidarse, y ésta le proporcionó las pastillas necesarias. Aunque el caso apareció en los periódicos, en un libro y en una película de televisión, la hija no fue condenada.

Algunos autores consideran que la muerte asistida por un médico supone una violación inaceptable de la no maleficencia, mientras que otros piensan que muchos de estos actos son aceptables e incluso beneficiosos. Para valorar estos argumentos, hay que analizar el alcance de éstos. Creemos que en determinados casos existen importantes

razones morales que justifican matar por compasión, pero no son suficientes como para revisar tanto los códigos de ética como las políticas o normas públicas. Por consiguiente, antes de decidir si sería o no necesario modificar algunas prohibiciones actuales, tenemos que aclarar si el tema central del debate es la justificación moral de los actos individuales o la justificación de las reglas institucionales y las leyes públicas.

Actos y prácticas habituales⁷⁸. No es lo mismo justificar un acto que justificar una práctica habitual o una norma. Una regla o norma pública que prohíba matar activamente en medicina es justificable, aunque acepte ciertas excepciones en que causar una muerte esté moralmente justificado. Esta regla, por ejemplo, prohibiría la administración de una sobredosis con objeto de causar la muerte a un paciente que sufre grandes dolores, que probablemente morirá en el plazo de 3 semanas y que pide, racionalmente, que se le asista para morir, aunque en un caso individual este acto podría estar justificado. Por razones normativas, a veces es necesario prohibir este tipo de actos en general, aunque moralmente no sean incorrectos.

El problema es que aceptar una práctica habitual o una norma que permita matar puede dar lugar a abusos y, ponderando, puede causar más perjuicios que beneficios. No es que los abusos se vayan a producir inmediatamente, pero sí irán aumentando con el paso del tiempo. La sociedad puede comenzar restringiendo estrictamente el número de pacientes que cumplen los requisitos para tener una muerte asistida, pero estas restricciones acabarían revisándose y modificándose, y terminarían aplicándose en casos en los que no estaría justificado matar. Las personas carentes de escrúpulos acabarían aprendiendo a abusar del sistema, igual que conocen hoy día los métodos para evadir impuestos y que les permiten actuar al límite del sistema evadiendo impuestos legalmente. La pendiente que lleva a matar sin justificación alguna acabaría siendo tan resbaladiza que lo mejor es intentar evitarla.

La pendiente resbaladiza. Muchos autores rechazan estos argumentos, ya que se ha abusado de ellos en ética biomédica, no existen datos empíricos que los apoyen y su carácter es excesivamente metafórico («al borde del precipicio», «el primer paso hacia el abismo», «con el pie en el estribo» y «como un elefante en una cacharrería»). Sin embargo, algunos de estos argumentos deben ser considerados seriamente⁷⁹. Nos obligan a plantearnos si medidas en apariencia interesantes e inocentes pueden llegar a tener consecuencias verdaderamente graves.

Existen dos versiones del argumento de la pendiente resbaladiza: a) la conceptual y b) la psicológico-sociológica. Según la primera de ellas, la pendiente es resbaladiza porque los conceptos y las distinciones que aparecen en la formulación de las reglas morales y legales son imprecisos y pueden producir efectos imprevistos. Una norma o la justificación de un determinado tipo de acto que, considerado independientemente, es aceptable en el aspecto moral acaba justificando actos similares pero inaceptables. Por ejemplo, algunos de los argumentos expuestos para justificar moralmente el suicidio permiten justificar también ciertos tipos de eutanasia activa voluntaria que, para los proponentes de la justificación inicial, resultan inaceptables. Los críticos alegan que dicha justificación del suicidio constituye el primer paso en la pendiente resbaladiza

hacia la eutanasia activa. Esta primera versión, sin embargo, también se puede volver en contra de sus proponentes. Si el hecho de permitir que los pacientes que se encuentran en las condiciones *x*, *y* y *z* mueran es moralmente aceptable, entonces (según el argumento previamente expuesto) también sería moralmente aceptable provocarles la muerte de forma más agresiva en iguales condiciones. Si morir les va a causar un bien, resulta (*prima facie*) irrelevante cómo se produzca la muerte.

La segunda versión, o psicológico-sociológica, del argumento de la pendiente resbaladiza ofrece razones más convincentes para mantener la distinción entre matar y dejar morir. Esta versión analiza el impacto que podría tener hacer excepciones a las reglas profesionales, sociales y legales o modificarlas haciéndolas más flexibles. Anular algunas de las limitaciones que existen actualmente para matar podría desencadenar una reacción social y psicológica, que haría difícil mantener en la práctica las distinciones relevantes. Por ejemplo, en algunos ambientes se pueden utilizar los siguientes argumentos: *a*) permitir matar a los pacientes por su propio bien cuando sufren dolores insoportables o tienen un futuro poco esperanzador puede promover la práctica de la eutanasia con el fin de disminuir la carga que el paciente supone para su familia o reducir los gastos económicos sociales, y *b*) la eutanasia activa *voluntaria* (matar a una persona que hace una petición informada) puede inducir cambios sociales que inviten a la eutanasia *no voluntaria* (acto de matar a una persona que es incapaz de realizar una petición informada) e incluso a la eutanasia *involuntaria* (matar a una persona que, cuando era competente, se había opuesto a ser matada). Antes de evaluar estas posibilidades, debemos recordar que tanto los actos de omisión como los de comisión pueden producir la muerte o ayudar a asistir una muerte. Una muerte se puede producir tanto por no iniciar o retirar un tratamiento (p. ej., la alimentación e hidratación artificiales) como por la enfermedad o lesión subyacente.

Esta segunda versión adquiere más valor si consideramos los efectos que tiene la discriminación por incapacidad, el creciente número de recién nacidos con discapacidades que son mantenidos con vida y el gasto social que suponen y el creciente número de ancianos con problemas médicos que requieren cada vez mayor cantidad de recursos financieros públicos. Si las reglas que permiten la eutanasia activa voluntaria se convierten en normas o políticas públicas, los individuos pertenecientes a estos grupos pueden acabar sufriendo perjuicios importantes; por ejemplo, existirá mayor riesgo de que tanto las familias como los profesionales sanitarios maten a los recién nacidos discapacitados o a los adultos con lesiones cerebrales, para así disminuir las cargas sociales y familiares. Si se puede llegar a la conclusión de que estos recién nacidos o adultos están en unas condiciones excesivamente onerosas o de que sus vidas no tienen ningún valor, este argumento también se podría aplicar a otros pacientes debilitados y gravemente enfermos y que también suponen una carga tanto económica como emocional para la familia y la sociedad.

Muchas de estas circunstancias son similares a las que hoy día permiten justificar el no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital. A menudo, ni los pacientes han pedido que se les retire el tratamiento ni han dejado unas instrucciones previas. Estos casos difieren entre sí tanto cuantitativa como cualitativamente, lo cual facilita ampliar el razonamiento de manera que afecte también a otros casos. Es de suponer que muchos

padres, si tuvieran la oportunidad, decidirían no proporcionar ningún tratamiento de soporte vital a sus hijos recién nacidos si sufrieran una serie de deficiencias como, por ejemplo, ceguera, retraso mental o malformación de las extremidades.

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 sólo la modificación de las *reglas*, sino también la modificación de las *actitudes* vemos 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 irremplazables⁸⁰.

Las normas que prohíben provocar la muerte de otro ser humano también consolidan la relación de confianza entre el profesional sanitario y el paciente. Todos esperamos que los profesionales sanitarios promuevan nuestro bienestar independientemente de las circunstancias. Si los médicos, sanitarios y cuidadores se convierten en agentes de la eutanasia activa existe el peligro de que la gente deje de confiar en ellos. Los pacientes y los familiares también pueden perder toda la confianza si piensan que están siendo abandonados por un médico que carece de coraje y que no desea ofrecer una asistencia que ellos consideran necesaria en el que está siendo el peor momento de sus vidas.

El éxito o el fracaso de los argumentos de la pendiente resbaladiza depende de las predicciones especulativas sobre el desgaste progresivo que las prohibiciones morales pueden sufrir. Si la legalización del suicidio asistido o de la eutanasia activa voluntaria tiene verdaderamente consecuencias tan terribles, el argumento es convincente y dichas prácticas deben ser justificadamente prohibidas. Pero, ¿qué solidez tienen las pruebas que demuestran que estas consecuencias se producirán? ¿Demuestran estas pruebas que sería imposible distinguir claramente en las políticas públicas entre la muerte a petición del paciente y la eutanasia involuntaria? Las pruebas que apoyan cada una de las respuestas a estas preguntas son escasas, a nuestro modo de ver. Aquellos autores, incluyéndonos a nosotros, que aceptan la segunda versión del argumento de la pendiente resbaladiza deberían admitir sencillamente que este argumento necesita de una premisa del tipo «mejor prevenir que curar». La probabilidad de que se produzca un desgaste moral es, por tanto, difícil de valorar. Los argumentos tanto a favor como en contra son especulativos y analógicos, y análisis distintos que parten de los mismos datos llegan a conclusiones diferentes. También existe polémica sobre qué pruebas pueden ser consideradas aceptables. Aunque aquí vamos a ser incapaces de resolver esta cuestión empírica, analizaremos una analogía que a menudo surge en estos debates: el método nazi para llegar a una solución final.

La analogía nazi. El holocausto es un buen ejemplo de hasta qué extremos puede llegar una sociedad que comienza matando inconscientemente. El holocausto planteó una serie de dudas sobre la eutanasia que aún permanecen sin resolver. Tras los juicios de Nuremberg, el médico americano Leo Alexander manifestó que los nazis comenzaron practicando la eutanasia con los enfermos incurables y terminaron adoptando una política de genocidio:

El comienzo consistió en una pequeña modificación de la actitud básica de los médicos. Primero se aceptó la actitud, básica para el movimiento de la eutanasia, de que existen vidas que no merece la pena vivir. Al principio, esta actitud se adoptó frente a los enfermos graves y crónicos. Pero el alcance de esta actitud fue aumentando progresivamente y se fueron incluyendo en esta categoría los individuos socialmente improductivos, los ideológicamente no deseados, los racialmente rechazados y, finalmente, todos los no pertenecientes a la «raza aria». La semilla que dio fruto a esta mentalidad fue la actitud ante los enfermos irrecuperables⁸¹.

Esta descripción aparece en el estudio que Robert Lifton realizó sobre los médicos nazis, en el que describe los pasos iniciales, así como el horror final al que conduce la regla de que toda «vida no merecedora de vida» debe ser eliminada⁸². Lifton señala que antes de crear los campos de concentración, los nazis adoptaron una política de muertes médicas directas utilizando inyecciones, dosis letales de fármacos y gases. La muerte se organizaba dentro del sistema sanitario y la toma de decisiones la realizaban los profesionales sanitarios. Los médicos y sus asistentes tomaban las decisiones. Para el programa resultaba crucial derribar la barrera social y psicológica en contra del asesinato mediante una «medicalización del asesinato» que difuminara las diferencias entre matar y ayudar. Lifton considera que, aunque este programa se denominó *eutanasia*, este término simplemente «camuflaba el asesinato en masa».

Los defensores actuales de la eutanasia insisten en que el programa nazi estaba basado en una ideología racista y no en el respeto de la autonomía y de los valores tradicionales de la asistencia sanitaria. Rechazan la analogía nazi basándose en que estos cometían asesinatos no voluntarios y, sobre todo, involuntarios (incorrectamente denominados *eutanasia*) y lo suyo no fue una caída inocente por la pendiente resbaladiza, en la que fueron incapaces de parar⁸³. Nosotros aceptamos este argumento. La analogía nazi es poco consistente y matar por compasión no es siempre incorrecto. Pero la sociedad debe proteger a sus miembros de consecuencias desastrosas, eligiendo normas públicas apropiadas y argumentos de ética profesional que eviten los abusos.

En enero de 1988, la revista *Journal of the American Medical Association* publicó un caso de matar por compasión precipitado, provocativamente titulado «It's Over, Debbie», que constituye un buen ejemplo de situación que las reglas deberían ayudar a evitar⁸⁴. Un residente de ginecología, que se encontraba rotando en un gran hospital privado, recibió una llamada nocturna de una enfermera, quien le comunicó que una paciente de la unidad de oncología ginecológica, lugar en el que el residente no trabajaba habitualmente, tenía problemas para poder descansar. Las hojas de enfermería proporcionaron algunos detalles. Debbie, una mujer de 20 años que se estaba muriendo a causa de un cáncer de ovario, sufría vómitos incoercibles a consecuencia del goteo de alcohol que se le estaba administrando como sedante (procedimiento que algunos autores han criticado). La mujer aparecía extremadamente delgada, pesaba 36 kg, tenía insertada una vía intravenosa, estaba recibiendo oxígeno nasal y se encontraba sentada en la cama con disnea aguda. No había comido ni dormido en 2 días y, al no haber respondido a la quimioterapia, sólo estaba recibiendo tratamiento de soporte. Lo único que la paciente dijo al residente fue: «Acabemos esto de una vez». La enfermera introdujo 20 mg de sulfato de morfina en una jeringuilla, el residente entró en la habitación e inyectó la sustancia por vía intravenosa a la paciente diciéndole que «la permitiría descansar» y «decir adiós». La paciente murió al cabo de pocos minutos.

En este caso real —aunque ha habido quienes han dudado de su autenticidad—, el residente actuó precipitadamente. Es probable que otros fármacos hubiesen conseguido aliviar el dolor y el sufrimiento de la paciente, permitiéndola descansar. Aparentemente, la intención del residente fue matar a la paciente por «compasión», pero, al no haber mantenido ningún contacto previo con ella, carecía de una base sólida para interpretar sus palabras como una petición de muerte, y no consultó con nadie antes de tomar una decisión rápida, fundamental e irreversible. Tanto la ley como la ética deberían evitar este tipo de acciones.

La muerte por compasión en el ámbito de la medicina. La intervención médica activa para producir la muerte da lugar a ciertos temores, entre ellos a que se pueda abusar de algunos individuos, como los disminuidos físicos y psíquicos, incapaces de dar su consentimiento. Consideremos los dos grupos siguientes de pacientes incorrectamente diagnosticados⁸⁵:

1. Los pacientes incorrectamente considerados irrecuperables y que sobrevivirán si se les retira el tratamiento (con la intención de que la muerte sea natural).
2. Los pacientes erróneamente considerados irrecuperables y que sólo sobrevivirán si no se les retira el tratamiento (con la intención de que la muerte sea natural).

Si existiera una regla social que permitiera a algunos pacientes morir, los médicos y las familias que la siguieran sólo perderían a los pacientes de la segunda categoría. Pero si matar estuviera permitido, también morirían innecesariamente algunos de los pacientes de la primera categoría. Por tanto, una regla que prohíba matar salvaría vidas que estarían perdidas si tanto matar como dejar morir estuviesen permitidos. Ésta no es una razón suficiente para adoptar una política de acción en que sólo se permita dejar morir, ya que los pacientes de las categorías 1 y 2 no son probablemente muy numerosos y existen importantes razones que justifican permitir la muerte asistida, como, por ejemplo, el dolor extremo y la elección autónoma. Pero sí es una razón suficientemente importante como para que las normas de acción se determinen con extremo cuidado, y las decisiones sean minuciosamente revisadas y supervisadas.

Una de las causas que justifican el permitir ayudar compasivamente a determinados pacientes a morir es, por supuesto, aliviar el dolor y el sufrimiento extremo e insopportable que pueden llegar a ser tan limitantes e inhumanos que la muerte parezca un gran beneficio. En estas circunstancias, prolongar la vida del paciente y negarse a ayudarlo a morir constituye aparentemente una actitud cruel y una violación del principio de no maleficencia, ya que se está causando gran sufrimiento. Pero a estos pacientes se les pueden plantear una serie de alternativas. Los médicos por lo general son capaces de aliviar el dolor y conseguir que el paciente esté cómodo con determinados fármacos, aunque éstos aceleren la muerte. Los médicos también pueden suspender la alimentación y la hidratación artificiales adecuadamente, incluso sin causar dolor. En muchos casos, el paciente considerará que ésta es la mejor alternativa. Una de las razones por las que es preciso agotar todas las alternativas antes de permitir que los médicos se impliquen en la eutanasia activa es que resulta bastante difícil construir una ética social

o profesional para los casos límite y los casos de urgencia. Resulta peligroso generalizar a partir de los casos urgentes, ya que los casos difíciles construyen una ética profesional y social y un derecho incorrectos.

Los médicos tienen además la obligación de informar a los pacientes competentes sobre las diferentes alternativas, como por ejemplo la asistencia en los *hospices*⁶ y la intensificación de la medicación. El riesgo de adicción ha sido por lo general sobrestimado e injustificadamente temido en el tratamiento de los pacientes terminales⁶. En Estados Unidos, las políticas públicas se han resistido a legalizar la heroína, un potente analgésico. El Gobierno teme las posibles consecuencias que podrían derivarse de la legalización de la heroína como, por ejemplo, la adicción, la legalización del consumo de droga y los posibles abusos. Y, sin embargo, en el Reino Unido la heroína lleva varios años utilizándose para el tratamiento de los pacientes cancerosos terminales y no parece que hayan tenido problemas. No encontramos ningún mérito, por tanto, a la prohibición de la heroína como analgésico en los pacientes cancerosos terminales.

La polémica que existe en torno a la eutanasia activa voluntaria socialmente aceptada es grande: en Holanda, la eutanasia es todavía hoy técnicamente ilegal, pero las guías de acción desarrolladas por los tribunales protegen a los médicos, que no son procesados. La eutanasia se practica con libertad, y gran parte de la población apoya esta actitud. Los defensores de la eutanasia mantienen que el experimento holandés demuestra que la eutanasia se puede aceptar socialmente sin que las consecuencias sean tan horribles como muchos predicen. Pero los críticos responden que Holanda no sirve como modelo para Estados Unidos, por al menos dos razones. En primer lugar, la situación social en Estados Unidos es totalmente diferente de la de Holanda, donde un sector más homogéneo de la población tiene acceso universal a la asistencia sanitaria, y donde típicamente la relación entre los pacientes y los profesionales de la asistencia sanitaria primaria es más estrecha. En segundo lugar, en Holanda algunos médicos y familiares han ido más allá de las reglas aceptadas provocando la muerte a pacientes incompetentes, como por ejemplo niños con síndrome de Down, a pesar de que las normas legales sólo aceptan la eutanasia voluntaria. Según un estudio de ámbito nacional realizado en Holanda, aproximadamente el 1,8 % del total de las muertes anuales son consecuencia de la eutanasia mediante la administración médica de fármacos letales a petición del paciente, y aproximadamente el 0,3 % son resultado de un suicidio médicamente asistido; en el 0,8 % del total de muertes, los fármacos se administran para acortar la vida del paciente «sin que exista una petición explícita y persistente» e incumpliendo los estrictos criterios nacionales de eutanasia⁷.

Aunque todos estos argumentos son muy respetables, no responden a las preguntas que se plantean sobre el suicidio médicamente asistido por al menos cuatro razones. En primer lugar, debido a los cambios que se han producido tanto en la ética como en el derecho profesional tras el caso *Quinlan* y los primeros casos de muerte natural, ya nos encontramos en la pendiente resbaladiza. Si es moralmente aceptable desconectar un respirador y retirar una vía intravenosa sabiendo que el paciente morirá, parece que en

el momento actual lo que estamos haciendo es luchar por restringir al máximo el acto de matar intentando que la actitud ante los pacientes que están sufriendo sea humana, al mismo tiempo que se respetan sus derechos. En segundo lugar, como ya hemos visto, los argumentos sobre la pendiente resbaladiza son especulativos y analógicos y, partiendo de la misma información, las conclusiones a las que llegan los distintos investigadores son distintas. En tercer lugar, ni el derecho ni las políticas públicas conseguirán nunca establecer guías de acción decisivas para la ética médica. A veces existe una justificación al realizar un acto que elude o incumple las reglas legales y sociales, y nunca deberíamos permitir que la ética médica esté totalmente determinada por las políticas públicas. En cuarto lugar, a menudo aceptamos normas sociales que entrañan ciertos riesgos, sabiendo que se puede producir alguna tragedia. Por ejemplo, permitimos que jóvenes de 16 años, con una educación vial mínima, conduzcan por las carreteras nacionales sabiendo que los resultados pueden ser terribles. Los resultados obtenidos por la práctica serán mucho más beneficiosos para todos los afectados que las políticas públicas. Los defensores de la eutanasia activa voluntaria y los pacientes que sufren dolores importantes ruegan porque aceptemos una premisa similar. Piden un sistema lógico y controlado en el que las personas puedan elegir la muerte, aunque con dicho sistema se produzcan algunos errores trágicos.

¿Sería posible, por tanto, controlar y hacer cumplir las normas que legalicen la eutanasia evitando los abusos? El éxito aparentemente obtenido, tanto en las instituciones sanitarias como en los tribunales en muchos casos de omisión del tratamiento que podrían definirse como ejemplos de eutanasia pasiva, parece indicar que los abusos son controlables, aunque los datos son escasos. La incoherencia de nuestra normativa es grande si seguimos afirmando que la legalización de la eutanasia *activa* voluntaria tendría consecuencias inaceptables y favorecería prácticas inadecuadas, y sin embargo la aceptación, tanto de la eutanasia *pasiva* voluntaria como de la interrupción de los tratamientos por parte de los sustitutos, no. Hasta la fecha, los problemas más complicados no han surgido en los casos en que el paciente, consciente y capaz de tomar decisiones, realiza una petición voluntaria sino en los casos, como el de *Earle Spring* y *Nancy Cruzan*, en que el paciente es incompetente. Pero este libro no es el foro adecuado para plantear un marco de referencia conveniente para los mecanismos legales y las políticas públicas. Nosotros no creemos que la legalización sea lo mejor ni que deba ser rechazada. La cuestión básica en este momento para la ética biomédica no es cuáles deben ser los límites precisos de las políticas públicas en lo que se refiere a la asistencia al morir (a pesar de lo importante de la cuestión), sino qué tipos de asistencia al morir están moralmente justificados.

Justificación de la ayuda al morir

Nosotros creemos que existen razones de peso para aceptar una serie de tipos de ayuda al morir que permiten acelerar la consecución de la muerte. Algunos de estos tipos de asistencia pertenecen a la categoría de eutanasia activa voluntaria y otros a la de eutanasia pasiva.

⁶N. del T. No traducimos el término *hospice* porque su equivalente inmediato, *hospicio*, tiene connotaciones históricas que no reflejan la moderna filosofía de cuidados paliativos que representa el movimiento *hospice*.

¿Por qué es incorrecto provocar una muerte?

Muchos autores pensamos que, ponderando, provocar una muerte no es siempre moralmente incorrecto. ¿Por qué creemos entonces que causar una muerte es *prima facie* incorrecto, y qué circunstancias pueden transformar el acto en correcto?

Al analizar los argumentos de la pendiente resbaladiza encontramos una posible respuesta: matar es incorrecto cuando pone en peligro la armonía social o cuando puede tener consecuencias sociales alarmantes. Pero esta respuesta no explica por qué está mal causar una muerte, acto que tiene poco que ver con todos los miembros de la sociedad, excepto con la persona a la que se quita la vida. Causar una muerte es incorrecto por el daño o la pérdida que sufre la persona que muere, y no por las pérdidas que sufren los demás. Lo que convierte el acto en incorrecto, cuando lo es, es que una persona sufre un daño, es decir, sale perjudicada. La persona pierde la capacidad de planificar y elegir su futuro y de disfrutar de una serie de bienes. Esto explica por qué causar una muerte implica hacer daño y mal a alguien.

Esta conclusión es importante por las siguientes razones: si una persona prefiere morir a disfrutar de los proyectos y los bienes típicos de la vida, el hecho de causarle la muerte previa petición autónoma no implica hacerle daño ni causar mal (aunque sí puede perjudicar a otros —o a la sociedad—, razón que puede servir para que este acto no se convierta en una *práctica habitual*). Por el contrario, no ayudar a estas personas a morir será frustrar sus planes y causarles una pérdida, es decir, causarles daño. También los puede sumir en la indignación y la desesperación. Es más, si permitir *pasivamente* que alguien muera no implica causar daño ni pérdida, ya que no se están violando los derechos del paciente, tampoco lo hacen el suicidio asistido ni la eutanasia activa voluntaria. Quienes consideren que a veces está moralmente justificado dejar morir a alguien, pero no tomar medidas para que ello ocurra, deben exponer un argumento distinto al nuestro sobre la incorrección de provocar una muerte. Los que se tendrían que justificar, por tanto, son, no los dispuestos a ayudar, sino los que no están dispuestos a asistir a los que desean morir.

Excepciones justificadas a las reglas legales

Muchas veces, el jurado exime de toda culpa a los que han matado a un familiar que estaba sufriendo alegando enajenación mental transitoria. Como ya señalamos en la sección precedente sobre la regla del doble efecto, la exculpación generalmente se basa en que la intención del agente era ser compasivo sin analizar las intenciones de éste. Consideremos el siguiente caso, famoso en New Jersey⁸⁸. George Zygmanskiak sufrió un accidente de motocicleta que le dejó paralizado desde el cuello hacia abajo. La parálisis se consideró irreversible, por lo que George pidió a su hermano que lo matara. Tres días después, su hermano apareció en el hospital con una escopeta de cañón recortado y le pegó un tiro a su hermano en la cabeza, después de decirle «Ahora, cierra los ojos, que te voy a pegar un tiro». Juzgar este caso como ejemplo de enajenación mental transitoria implica aceptar moralmente, de forma encubierta, matar. Si el acto se juzga

como «enajenado» es por la imposibilidad legal de afirmar que, dadas las circunstancias, el acto estaba justificado. En derecho, los veredictos de «inocente por enajenación mental transitoria» permiten eximir al agente por considerar (a veces sin razones plausibles) que éste carece de la responsabilidad legal necesaria para juzgarle como culpable. El hermano de George Zygmanskiak no sufrió una enajenación mental transitoria, pero el jurado consideró que el acto era moralmente perdonable.

Los médicos (y otras muchas personas) creen que a veces se pueden desobedecer las leyes civiles y religiosas sobre matar y la muerte asistida. Ésta es una forma de aceptar que existen excepciones morales justificadas a las reglas sobre matar. Las circunstancias que justifican estas excepciones son demasiado complejas como para ser estudiadas aquí, pero la clave es la siguiente: si el dolor y el sufrimiento de una determinada magnitud justifican la intervención activa para provocar una muerte, a veces está justificado rechazar conscientemente las leyes (siempre que concurren una serie de circunstancias). Puede o no estar justificado introducir cambios paralelos en el derecho. El término «rechazo consciente» no se ha introducido para negar la justificabilidad de la eutanasia activa en los casos difíciles. Nosotros creemos que está justificada por las razones que expondremos a continuación. (Analizaremos el «rechazo consciente» en el Cap. 8.)

Suicidio médicamente asistido

Se ha discutido mucho sobre el suicidio en el ámbito de la medicina, especialmente en psiquiatría, ya que los médicos por lo general han intervenido para evitar los suicidios y tratar a los pacientes que intentaron suicidarse (v. Cap. 5, págs. 269-273). Los médicos también, a pesar de las prohibiciones legales y profesionales, han ayudado a los pacientes a suicidarse. Pero, ¿debemos conceder a los médicos un rol más amplio de lo que la ética médica y la convención social les ha concedido tradicionalmente a la hora de facilitar el suicidio?

El primer caso en que Jack Kevorkian utilizó su hoy día famosa máquina de la muerte constituye un ejemplo de suicidio médicamente asistido *injustificado* que la ética médica debería tratar de prevenir. Janet Adkins, una anciana de Oregón con síndrome de Alzheimer, había decidido que prefería morir antes de perder su capacidad cognitiva. Ella creía que sus capacidades se estaban deteriorando progresivamente. Cuando Adkins se enteró, a través de los medios de comunicación, de la existencia de la máquina de Kevorkian, se comunicó con él por teléfono y más tarde voló desde Oregón a Michigan para entrevistarse con él. Tras un fin de semana de conversaciones, Adkins y Kevorkian fueron a un parque en el norte del condado de Oakland. Éste le insertó una vía intravenosa en el brazo y comenzó a inyectarle suero salino. La máquina funcionaba de tal forma que Adkins podía entonces apretar un botón y administrarse otros fármacos, entre ellos cloruro potásico, que fue lo que físicamente le causó la muerte⁸⁹.

Este caso plantea una serie de cuestiones. Janet Adkins se encontraba en las primeras fases de la enfermedad de Alzheimer y no presentaba aún deficiencias. Su muerte

era una posibilidad lejana. A los 54 años todavía podía realizar muchas actividades con su marido, jugar al tenis con su hijo y podía haber disfrutado de una vida normal algunos años más. Existía una pequeña posibilidad de que el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer fuese incorrecto, y podía estar sufriendo una depresión mucho más profunda de lo que Kevorkian fue capaz de apreciar. Aún más importante, el contacto que ambos mantuvieron antes de su muerte fue escaso, y Kevorkian no había realizado ningún tipo de indagación sobre la certeza del diagnóstico y el nivel de competencia de la enferma para tomar la decisión de suicidarse. También carecía de la experiencia profesional necesaria para evaluarla. El hecho de que la atención hacia la paciente fuera mediocre plantea la duda de si Kevorkian actuó imprudentemente con el objetivo de dar publicidad a su máquina de suicidio y al libro que publicó más tarde.

Las acciones de Jack Kevorkian han sido universalmente condenadas por juristas, médicos y estudiosos de ética. El caso justifica todos los temores planteados por los argumentos ya expuestos sobre matar en medicina: el abuso, la falta de control social, que los médicos puedan actuar sin que se les exijan responsabilidades y el hecho de que puedan concurrir circunstancias inverificables sobre la muerte de los pacientes. Aunque el punto de vista de Kevorkian sobre el suicidio asistido es incorrecto, se plantea la duda sobre si verdaderamente existe un sistema de apoyo, ya sea en el ámbito de la medicina o en cualquier otro, que ayude a estos pacientes a solucionar sus problemas. Janet Adkins, tras reflexionar durante más de 1 año sobre su futuro, decidió que para ella el sufrimiento de vivir superaba a los beneficios que podía obtener de la vida. Según las declaraciones de sus amigos, ella sabía exactamente qué era lo que quería y había evaluado tanto los pros como los contras. Su familia la apoyó, aun no estando de acuerdo. El futuro que le esperaba era duro, especialmente teniendo en cuenta lo activa que había sido siempre tanto mental como físicamente. Janet Adkins estaba convencida de que su cerebro se iría destruyendo poco a poco, que sufriría un deterioro cognitivo y una confusión progresiva y devastadoras, que su memoria empezaría a fallar, que la frustración sería terrible y que sería incapaz de cuidar de sí misma. También consideraba que la gran responsabilidad de cuidar de ella recaería sobre su familia. Para Janet Adkins lo que Kevorkian le ofrecía era preferible a lo que otros médicos le ofrecían.

Las instituciones sociales actuales, incluyendo el sistema sanitario, son incapaces de ayudar a los pacientes que se encuentran en una situación similar y que han llegado a la misma conclusión sobre su futuro. Muchos moribundos no reciben los consejos, el apoyo emocional ni el control del dolor adecuados. Su situación es insoportable y no tienen ninguna esperanza. Prefieren matarse o ser matados antes que enfrentarse a lo que ellos consideran un futuro sombrío sin posibilidades de cambio. Juzgar que estas personas actúan inmoralmente al organizar su propia muerte con o sin la ayuda de un médico resulta un juicio algo riguroso que necesita basarse en argumentos convincentes. Por tanto, ¿está justificado que los médicos asistan a estos pacientes en su suicidio?

Han sido varios los casos de suicidio asistido *justificado*, aunque ilegal, que han surgido en los últimos años en el ámbito de la medicina. En primer lugar, consideremos el caso de Larry McAfee, en el que un tribunal y varios médicos se tuvieron que plantear qué tipos de asistencia podían ser considerados legítimos. McAfee era un adulto

competente paralizado desde el cuello hacia abajo a consecuencia de un accidente de automóvil. No era un enfermo terminal, pero para él la vida como tetrapléjico resultaba insoportable. Ingeniero de profesión, ideó un mecanismo de control bucal de autodesconexión que lograría separarle del respirador causándole la muerte. Un tribunal de Georgia consideró que el derecho de McAfee a rechazar el tratamiento era mayor que el interés del Estado por mantenerlo con vida y por evitar un suicidio. Esta decisión no fue más que una verificación del derecho de todo paciente competente a rechazar un tratamiento de soporte vital.

Pero McAfee quería algo más tanto de los tribunales como de sus médicos. En alguna ocasión ya había intentado desconectarse del respirador, pero le había resultado imposible por falta de oxígeno. Pidió que un médico le asistiera y le administrara un sedante justamente antes de autodesconectarse. El tribunal declaró, en 1989, que el médico que le ayudara administrándole el sedante no tendría ningún tipo de responsabilidad civil ni penal, pero que ningún juez podía ordenar a un médico que realizara tal acto. El tribunal consideró que «el derecho de McAfee a recibir un sedante (medicación que no provoca ni acelera la muerte) forma parte de su derecho a controlar su tratamiento médico»⁹⁰.

Estos casos tan problemáticos y desorientadores nunca deberían llegar a los tribunales. Toda institución sanitaria debería reconocer este derecho sin necesidad de que el paciente reciba reiteradas negativas de los médicos a prestarle ayuda. El derecho que estamos defendiendo no implica coaccionar a los médicos a actuar en contra de lo que les dicta su conciencia, área turbulenta de la ética médica. Lo que proponemos es que los médicos se enfrenten a estos problemas de una forma más directa y reconozcan que está justificado ayudar a los pacientes. De esta manera no sería necesario *pedir* ayuda. El problema es que el derecho y la medicina (y hasta cierto punto también la ética) han unido sus fuerzas para evitar esta alternativa insistiendo en que se mantengan las sanciones contra los suicidios médicamente asistidos. Larry McAfee es un ejemplo claro de paciente que, debido al sistema, acude a médicos como Jack Kevorkian que están deseando actuar más agresivamente.

El tribunal de apelación del caso de Elizabeth Bouvia llevó las cosas más lejos. El tribunal consideró que, de acuerdo con el derecho a la intimidad, toda persona tiene derecho a suicidarse, y que moralmente tanto los tribunales como los médicos deberían permitir que los médicos asistieran a los pacientes a la hora de poner fin a sus vidas con dignidad y comodidad. El tribunal pretendía ampliar el concepto de asistencia activa de los médicos en la muerte de los pacientes. El juez Compton invitó a los médicos a recapacitar sobre las objeciones que tradicionalmente plantean a la hora de provocar la muerte a estos pacientes. Según Compton, el derecho a morir incluye el derecho a ser asistido por los miembros de la profesión médica⁹¹.

Por último, mencionaremos un caso que para muchos resulta dudoso, pero que para nosotros constituye un ejemplo de suicidio asistido justificado. El doctor Timothy Quill recetó unos barbitúricos a una paciente de 45 años que se había negado a someterse a un arriesgado, doloroso y a menudo inútil tratamiento para la leucemia, y que se los había pedido. Ella había sido su paciente durante varios años y los miembros de su familia habían tomado esta decisión siguiendo el consejo del médico. La paciente era

competente y había analizado y rechazado todas las alternativas existentes para aliviar su dolor. El caso cumple la mayoría de las condiciones que los autores de este libro consideran suficientes para justificar un suicidio asistido. Estas condiciones incluyen:

1. Una petición voluntaria por parte de un paciente competente.
2. Una relación médico-paciente prolongada.
3. Una toma de decisiones conjunta e informada entre el paciente y el médico.
4. Un ambiente favorable, aunque crítico y exigente, para la toma de decisiones.
5. Un rechazo reflexionado de las distintas alternativas.
6. Consultas estructuradas con otros especialistas médicos.
7. Que, durante cierto tiempo, el paciente haya manifestado su deseo de morir.
8. Que el paciente esté sometido a un sufrimiento insoportable.
9. Utilizar un método que resulte lo menos doloroso y lo más cómodo posible.

A pesar de que Quill cumplió con casi todas estas condiciones, algunas personas consideran que su implicación como médico fue inadecuada e injustificada. Hemos mencionado el argumento de la pendiente resbaladiza porque muchas personas, especialmente los ancianos, sufrirían las consecuencias de legalizar actos como el de Quill. Para otros, el problema reside en que Quill violó una ley del estado de Nueva York que prohibía el suicidio asistido. (Después de que Quill escribiera un artículo sobre el caso, un gran jurado de Rochester, Nueva York, lugar en el que ocurrieron los hechos, se negó a condenarle, aparentemente porque sus miembros estaban de acuerdo con sus motivos y posiblemente también con el acto.) Es más, para reducir el riesgo de responsabilidades penales, Quill mintió al médico forense y le dijo que un paciente del *hospice* había muerto a consecuencia de una leucemia aguda⁹².

A pesar de todos estos problemas, nosotros no estamos en contra del acto de Quill, de la decisión de la paciente, ni de la relación entre ambos. El sufrimiento y el deterioro cognitivo pueden derrumbar y deshumanizar tanto a un paciente que la muerte se acaba convirtiendo en una solución favorable para sus intereses. En situaciones tan trágicas como ésta, médicos como Quill no actúan incorrectamente al ayudar a un paciente competente a morir. Parte de nuestra discusión sobre el suicidio asistido debería centrarse en que las políticas públicas consigan evitar los abusos y los actos injustificados⁹³, cuestión que no tiene nada que ver con la justificabilidad de los actos médicos.

Hasta el momento, en la práctica médica por lo general hemos sido capaces de resaltar las diferencias entre eutanasia pasiva justificada y la injustificada, y del mismo modo deberíamos ser capaces de mantener una división clara entre el suicidio asistido justificado y el injustificado. Somos conscientes de que esta observación puede entrar en conflicto con nuestros comentarios previos sobre los argumentos de la pendiente resbaladiza. Por tanto, debemos conciliar estos dos puntos de vista, es decir, conseguir un equilibrio reflexivo.

El punto de vista que recomendamos es el siguiente: los médicos tradicionalmente han mantenido que no están obligados a asistir a los suicidios, que sólo tienen la obligación de cuidar de los pacientes en su proceso de muerte y la obligación de «no hacer daño». Esta postura sugiere que el acto de asistir, si es que es justificable, nunca es

obligatorio; o, mejor dicho, es un tipo de asistencia compasiva no obligatoria. Esta actitud de los médicos debe cambiar. Debemos aceptar que algunos tipos de asistencia a los moribundos forman parte de la obligación de cuidar; mientras que otros tipos de asistencia no forman parte de esta obligación. En los próximos años, el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido debería centrarse en las actitudes médicas tradicionales, en las líneas de conducta que éstas han generado y en los métodos para reestructurar dichas líneas de conducta, a menudo inestables e injustificadas. Estas líneas de conducta deben ser reconsideradas no sólo en lo que respecta a los pacientes competentes, sino también a los pacientes incompetentes.

Toma de decisiones en favor de los pacientes incompetentes

En el Capítulo 3 estudiamos los criterios para la toma de decisiones por sustituto cuando el paciente es incompetente. A continuación nos referiremos a tales criterios para analizar *quién* debe actuar como sustituto.

Característicamente, pensamos en las familias que cuidan y se preocupan por sus miembros ancianos e incompetentes. Pero esta perspectiva no es suficientemente amplia. Necesitamos un enfoque que incluya a los individuos incompetentes que carecen de familia, y a los numerosos internos de residencias, hospitales psiquiátricos y otras instituciones que cuidan de los incapacitados y de los deficientes mentales que rara vez ven a un familiar. Debemos considerar el papel que corresponde a los familiares, a los tribunales, a los tutores, a los albaceas, a los comités hospitalarios y a los profesionales sanitarios.

Todo lo que podemos esperar en lo que se refiere a las decisiones de tratamiento sobre los pacientes incompetentes es una justicia procesal imperfecta⁹⁴, es decir, un procedimiento justo pero incapaz de asegurar o garantizar que el resultado vaya a ser el correcto (de acuerdo con algún criterio independiente). Por ejemplo, en los procesos penales existe un criterio independiente para determinar si la sentencia es correcta (condenar a los culpables y sólo a los culpables), pero ningún procedimiento garantiza en todos los casos que la sentencia sea la correcta. Debemos, por tanto, analizar los procedimientos para la toma de decisiones sobre los pacientes incompetentes en función de lo justos que resulten y de su fiabilidad (imperfecta) a la hora de producir los resultados correctos.

Directivas previas

Procedimiento cada vez más popular basado más en la autonomía que en la maleficencia, la directiva previa es un documento en el que un individuo, siendo competente, establece unas directrices para los profesionales sanitarios o elige un sustituto para tomar las decisiones sobre los tratamientos de soporte vital en caso de incompe-

tencia⁹⁵. Ambos tipos de actos son ejercicios legítimos del derecho a la autonomía. Tenemos entonces que distinguir dos tipos de *directivas previas*, cuyo objetivo es controlar la toma de decisiones en el futuro: a) el *testamento vital* constituido por directrices específicas que indican qué procedimientos médicos deben iniciarse y cuáles no en unas determinadas circunstancias, y b) el *poder de representación legal (permanente) (durable power of attorney)*, para la asistencia sanitaria o directivas por sustituto. El poder de representación legal es un documento legal en el que un individuo autoriza a otro para actuar en determinadas circunstancias en su nombre. El poder es «permanente», ya que, a diferencia de los poderes usuales en derecho, continúa teniendo efecto aunque el firmante se vuelva incompetente.

Gran parte de la legislación sobre este tema (en especial sobre las leyes de muerte natural) se centró en un principio en los testamentos vitales como directivas previas a los médicos que especificaban qué tratamientos aceptaría o rechazaría el paciente en una serie de situaciones previsibles como, por ejemplo, el estado vegetativo permanente, la pérdida irreversible de la capacidad cognitiva o el estado de incompetencia. Pero la experiencia ha demostrado que es muy difícil tomar decisiones específicas o establecer guías de acción que prevean el amplio espectro de situaciones médicas que pueden surgir, de manera que la tendencia hoy día es a designar un sustituto. En ciertas jurisdicciones ambos tipos de directiva previa pueden realizarse en un documento único⁹⁶, y ambos pueden utilizarse para rechazar una técnica de soporte vital.

Los testamentos vitales y los poderes notariales permanentes protegen el derecho a la autonomía y pueden reducir la tensión a la que se encuentran sometidos tanto los familiares como los médicos que tienen que adoptar una decisión incorrecta, pero también dan lugar a problemas prácticos y morales⁹⁷. En primer lugar, son pocas las personas que los otorgan o que dejan instrucciones explícitas⁹⁸. Parece que ni el hecho de que gran parte de la sociedad los conozca ni la educación de los pacientes va a modificar esta situación. En segundo lugar, el sustituto designado puede no estar disponible cuando se le necesita, puede resultar incompetente para la toma de decisiones o puede tener un conflicto de intereses (p. ej., ante la posibilidad de heredar o de mejorar de posición en el negocio familiar). En tercer lugar, los pacientes que cambian de opinión sobre los tratamientos a veces no consiguen modificar sus directivas, y algunos de los que se vuelven incompetentes protestan sobre la decisión del sustituto. En cuarto lugar, a menudo las leyes estatales restringen estrictamente el uso de las directivas previas. En algunos estados, por ejemplo, sólo tienen validez legal si la muerte es inminente y el paciente es terminal e incompetente. Pero a veces hay que tomar una decisión, aunque la muerte no es inminente ni el paciente es terminal. En quinto lugar, las directivas previas no permiten que los profesionales médicos modifiquen las instrucciones que van en contra de los intereses del paciente, situación que comprensiblemente éste no fue capaz de prever cuando era competente. Además, los sustitutos a veces toman decisiones con las que los médicos están en total desacuerdo, pidiéndoles en ocasiones que actúen en contra de sus ideales. En sexto lugar, algunos pacientes no son conscientes de la magnitud y la variedad de decisiones que un sustituto o un profesional sanitario puede tener que tomar, e incluso aunque el paciente lo haya comprendido todo bien a veces es difícil prever las situaciones clínicas y las posibles experiencias futuras.

Muchos testamentos vitales utilizan términos vagos e indefinidos, como, por ejemplo (por aproximarnos al lenguaje de la AMA que citaremos más adelante): «En caso de enfermedad terminal y cuando existan pruebas irrefutables de que la muerte biológica es inminente, deben interrumpirse todos los métodos extraordinarios de soporte vital». Por ejemplo, la Pennsylvania Advance Directive for Health Care «declara» lo siguiente: «Si me encuentro en situación terminal o en un estado de inconsciencia permanente, quiero que mi médico no inicie o retire todo tratamiento de soporte vital que sólo sirva para prolongar mi proceso de muerte»⁹⁹. Después hay que responder a ciertas preguntas, como, por ejemplo: «¿es esta situación terminal?», «¿la alimentación nasogástrica es un medio extraordinario?», «¿la reanimación cardiopulmonar es heroica?» y «¿es la muerte inminente?». Para responder a estas preguntas son necesarias tanto la inferencia como la discreción. El poder de representación legal es, por tanto, más práctico que el testamento vital.

Muchos de estos problemas se pueden evitar redactando documentos más minuciosos y consultando con un médico sobre las diferentes posibilidades médicas y alternativas de tratamiento, pero seguirán existiendo problemas de interpretación por mucho que los médicos se afanen y utilicen instrumentos educativos, como, por ejemplo, cintas de vídeo. El caso que exponemos a continuación demuestra lo importante que es que la interpretación sea adecuada. La señora Z, una profesora de idiomas de 55 años, desarrolló una neumonía por aspiración que requería su ingreso en la unidad de cuidados intensivos. Esta situación fue probablemente consecuencia de una disminución del reflejo del vómito, resultado de una esclerosis múltiple de 20 años de evolución. Para evitar nuevos episodios, el equipo médico se planteó la posibilidad de realizarle una sutura de la epiglotis (parte de la laringe), lo cual implicaba una traqueotomía permanente y una pérdida de la capacidad de habla laríngea. La señora Z, debido a su esclerosis múltiple, se encontraba encamada en su casa. La única forma que tenía de relacionarse con sus amigos era a través del habla, y enseñaba a sus alumnos en su domicilio. Sin la intervención quirúrgica, un nuevo episodio de neumonía por aspiración podía resultar fatal. La señora Z declaró que prefería morir a perder el habla, pero al realizar dicha declaración no era totalmente competente, en parte por lo que parecía ser un ligero síndrome cerebral orgánico. Entonces, la hermana de la señora Z presentó el testamento vital de ésta. En el documento existía una cláusula en que la señora Z pedía que no se le mantuviera con vida artificialmente si su vida dejaba de ser «útil». La hermana —actuando como sustituta, como si de un poder de representación legal se tratara— consideraba que el concepto «vida útil» incluía la capacidad para relacionarse con los demás a través de la comunicación verbal. El equipo médico aceptó este juicio y abandonó la idea de realizar las técnicas quirúrgicas que habían estado considerando¹⁰⁰.

A pesar de que en este caso la interpretación del término «vida útil» es discutible y de los seis problemas mencionados anteriormente, la directiva previa es un método promotor de ejercicio del derecho a la autonomía por las personas competentes. Desde el punto de vista de la teoría ética, ninguno de estos problemas carece de problemática teórica. Estos problemas son eminentemente prácticos y algunos de ellos pueden solucionarse utilizando métodos apropiados que sigan el esquema procedimental para obtener el consentimiento informado y que ya analizamos en el Capítulo 3.

Toma de decisiones por sustituto sin directiva previa

Cuando un paciente incompetente no ha dejado instrucciones previas; ¿quién debe tomar la decisión y con quién se debe consultar?

Condiciones que debe cumplir el sustituto para la toma de decisiones. Nosotros proponemos la siguiente lista de condiciones que creemos que todo sustituto de un paciente incompetente (incluyendo los neonatos) debe cumplir:

1. Capacidad para realizar juicios razonados (competencia).
2. Conocimientos e información adecuados.
3. Estabilidad emocional.
4. Estar comprometido con los intereses del paciente, siempre que no exista conflicto de intereses ni se deje influir por aquellos que podrían no actuar en beneficio del paciente.

Las primeras tres condiciones las exponemos en el Capítulo 3 al hablar sobre el consentimiento informado. La única condición potencialmente polémica es la cuarta. En ella introducimos el concepto de *parcialidad*, es decir, el sustituto debe actuar en beneficio del paciente, en lugar del de *imparcialidad* o neutralidad al valorar los intereses de las partes afectadas¹⁰¹.

Han sido cuatro los tipos de sustitutos propuestos y utilizados para los casos en que se plantea no iniciar o retirar un tratamiento en un paciente incompetente: la familia, los médicos u otros profesionales sanitarios, los comités institucionales y los tribunales. Si existe un tutor designado por el tribunal, éste será el principal responsable. Pero de no ser así, es necesario que exista una estructura de autoridad decisional que sitúe a la familia como presunta autoridad principal cuando el paciente no puede tomar la decisión y no ha designado previamente un sustituto.

Papel de la familia. Hoy día, todo el mundo está de acuerdo en que debe ser la familia cercana la que actúe, en primera elección, como sustituto. Esto se debe a que todos suponemos que la familia se identifica con los intereses del paciente, conoce a fondo sus deseos, siente gran preocupación por éste, y por el rol social que le ha correspondido tradicionalmente a las familias. Pero en algunos casos los familiares del paciente no son claramente los más adecuados y la autoridad de la familia no es definitiva ni decisiva¹⁰². Existen circunstancias en que los médicos sienten la necesidad acertada de rechazar una decisión de la familia o de que un comité de ética o un tribunal revise el caso. Los familiares cercanos también pueden tener un conflicto de intereses, estar mal informados o haber tenido una relación personal poco íntima con el enfermo (siendo incluso extraños). Para negarle la autoridad decisional a una familia, por supuesto, hay que demostrar que sus decisiones son irrazonables o potencialmente peligrosas¹⁰³.

Por desgracia, el término *familia* es impreciso, especialmente si en él se incluye a los familiares lejanos. Las razones por las que nosotros consideramos que hay que dar

presunta prioridad a los familiares cercanos también permiten justificar que se conceda prioridad a otros miembros de la familia, como la mayoría de los reglamentos hoy día exigen. El orden de prioridades varía según los distintos reglamentos, pero nosotros encontramos aceptable el orden del Virginia Natural Death Act. Si el paciente es incompetente y no ha especificado sus criterios a través de una directiva previa, toda decisión de no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital debe precederse de una conversación con el médico y «cualquiera de los siguientes individuos de acuerdo con el siguiente orden de prioridades, si no existe ningún individuo de una de las categorías precedentes dispuesto, deseoso o competente para decidir»: tutor legalmente designado (si resulta necesario por las circunstancias), sustituto designado por el paciente, esposa/o, hijo adulto o el mayor número posible de hijos adultos disponibles, padres del paciente y por último el familiar más cercano del paciente¹⁰⁴.

En el caso de los pacientes previamente competentes, esta organización en serie de los miembros de la familia —esposa, hijos adultos, padres, etc.— está basada en la presunta capacidad de éstos para atender a las preferencias o los valores del paciente a la hora de tomar una decisión o de interpretar el criterio del mejor interés, así como en su presunto deseo de hacerlo. En el caso de los recién nacidos, la toma de decisiones en principio deben realizarla los padres, ya que son los que han realizado un conjunto de actos cuya consecuencia ha sido el nacimiento del niño y debemos asumir que actuarán en beneficio de éste. Pero, en caso de abuso, abandono, negligencia o situaciones similares, deben ser rechazados.

A veces hay que modificar este orden de prioridades porque el sustituto tiene intereses personales, por ignorancia o por mala fe. Los conflictos de intereses importantes son mucho más corrientes en las familias de lo que los médicos o los tribunales habitualmente creen. Muchos familiares tienen simultáneamente interés por la muerte y por el bienestar del paciente. El Caso 5 constituye un claro ejemplo: los familiares de Earle Spring estaban totalmente entregados a él, pero estaban atravesando graves dificultades económicas para costear sus cuidados. Como las deudas aumentaban cada vez más, acabaron por embargarles la casa familiar. El tribunal finalmente designó un tutor *ad litem* que velara por los intereses de Earle Spring. Este caso y muchos otros parecidos en los que existe un conflicto de intereses plantean importantes dudas sobre la validez de las decisiones tomadas por la familia.

En muchos casos, los familiares rechazan el papel de sustituto. Entre los casos más difíciles se encuentran aquellos en que nadie está disponible, nadie desea y nadie está obligado a tomar las decisiones por el sujeto incompetente.

Papel de los profesionales sanitarios. Médicos y demás profesionales sanitarios pueden ayudar a los familiares a tomar las decisiones adecuadas y velar por los intereses y preferencias del paciente (cuando son conocidos) controlando la calidad de las decisiones tomadas por sustituto. Los médicos pueden evitar estas obligaciones retirándose del caso o remitiendo el paciente a otro profesional, pero característicamente tienen la obligación de ayudar al paciente y asegurarse de que los sustitutos cumplen con sus obligaciones. Si la decisión del sustituto plantea problemas imposibles de resolver, el profesional sanitario necesitará consultar con una fuente independiente, como por

ejemplo un comité hospitalario de ética o el sistema judicial. Si el sustituto, un miembro del equipo médico o un auditor independiente piden al profesional sanitario que realice un acto que él considera inútil o poco razonable, éste no tiene la obligación de realizarlo, pero sí puede estar obligado a ayudar al sustituto o al paciente en determinados aspectos del cuidado.

Para analizar el papel de los médicos y otros profesionales sanitarios, necesitamos más datos empíricos sobre su disposición a ignorar las decisiones de la familia y sus razones para hacerlo. Gran parte de la información existente se ha obtenido de las decisiones de padres de recién nacidos y sólo es aplicable a este tipo de casos¹⁰⁵. Parte de esta información demuestra que los médicos a veces rechazan a los padres como sustitutos con la intención de proteger a éstos más que a los recién nacidos¹⁰⁶. Esta actitud paternalista hacia los padres de recién nacidos gravemente enfermos suele basarse más en la exposición parcial o en la manipulación de la información que en la coacción. Los médicos a veces no informan adecuadamente a los padres, alegando que dicha información podría saturarles, causarles daño o hacerles sentirse culpables. Este tipo de actos pueden estar justificados, pero muchos de los problemas también podrían solucionarse utilizando otras alternativas, como por ejemplo el consejo médico.

Comités institucionales de ética. Padres y sustitutos a veces rechazan tratamientos que resultarían beneficiosos para el sujeto que supuestamente están protegiendo, y los médicos a veces aceptan estas decisiones con precipitación. En otros casos, los sustitutos necesitan ayuda a la hora de tomar una decisión difícil. En ambos casos es necesario contar con un mecanismo o procedimiento que permita tomar una decisión y romper el círculo cerrado y privado de negativas y aquiescencia. La misma necesidad existe a la hora de tomar decisiones sobre pacientes internados en residencias, hospitales, hospitales psiquiátricos y otros tipos de instituciones en los que la familia a menudo no tiene un papel importante. Una solución prometedora, aunque todavía poco estructurada, son los comités institucionales de ética. Algunas legislaciones estatales exigen o conceden poder legal a estos comités¹⁰⁷.

La mayoría de los comités institucionales fueron creados inicialmente para distribuir el tiempo de utilización de las máquinas de diálisis renal, y en los últimos treinta años también han sido requeridos a la hora de realizar estudios con seres humanos. Pero su utilización en la toma de decisiones de tratamiento sobre pacientes incompetentes es más reciente y más polémica. Según un estudio realizado en 1981, sólo el 1 % del total de los hospitales tienen un comité de ética, siendo menor del 5 % en los hospitales con más de 200 camas y del 0 % en los hospitales con menos de 200 camas¹⁰⁸. Estas cifras aumentaron significativamente en los años 80 llegando a sobrepasar el 60 % en los hospitales con 200 camas o más¹⁰⁹. Estos comités son variados tanto en su composición como en su función. Muchos establecen normas de acción sobre no iniciar o retirar tratamientos, y muchos cumplen una función educativa dentro del hospital. Existe polémica sobre ciertas funciones adicionales como, por ejemplo, si deben o no tomar, facilitar o controlar las decisiones adoptadas con los pacientes en cada caso individual, independientemente de que existan o no pruebas que demuestren que se está abusando de los pacientes incompetentes.

Muchos autores consideran que existen muchos comités informales *de facto*, ya que una decisión sobre tratar o no tratar no es privada si son varios los profesionales que la toman, como ocurre en la mayoría de las instituciones. Varios casos han llegado a los tribunales porque uno de los miembros del equipo, a menudo una enfermera, ha considerado que la decisión de no tratar constituía una violación de las obligaciones legales. Desde este punto de vista, los comités son innecesarios para tomar decisiones: diluyen las responsabilidades, constituyen un nivel adicional de retraso burocrático si no actúan con prontitud y en ocasiones son un instrumento en manos de grupos poderosos.

Las decisiones de los comités a veces tienen que ser revisadas o sometidas a un análisis crítico por un auditor o una cuarta persona imparcial. Este procedimiento de revisión es similar al utilizado por la ley para controlar las decisiones médicas tomadas por padres cuyos hijos rechazan el juicio de éstos, a través de los «observador neutral»¹¹⁰. La revisión de las decisiones es necesaria porque estos comités son informales y sus decisiones pueden tener importantes consecuencias tanto para las familias como para las instituciones y los tribunales. Estos comités carecen de procedimientos formales para el procesamiento de datos y de representación legal, y las revisiones ayudan a proteger la confidencialidad, a asegurar una representación justa y a que todas las partes sean consideradas por igual¹¹¹.

Por lo general, los beneficios que se obtienen de un buen comité de revisión superan los riesgos que suponen. Estos comités ayudan a resolver conflictos, generan opiniones razonadas y ayudan a las distintas partes implicadas a someterse a las guías de acción institucionales y a las regulaciones federales. Estos comités también ayudan a proteger a los incompetentes proporcionándoles tratamiento cuando ha sido injustificadamente rechazado y negándolo cuando no debería haber sido autorizado. Consideremos, por ejemplo, el siguiente caso en que un comité tuvo que tomar la decisión final¹¹²:

(El comité de revisión) consideró que los riesgos que implicaba el tratamiento superaban los posibles beneficios, en el caso de un hombre de 85 años residente en un centro para discapacitados y al que se propuso una intervención para reducir una hernia inguinal derecha, una cistoscopia, una resección transuretral de la próstata y la extracción de un cálculo localizado en el uréter derecho. Basándose en la fragilidad del paciente, y en el gran riesgo que la cirugía suponía para éste, el comité decidió rechazar dichos procedimientos.

Una de las principales razones que justifica la necesidad de los comités de revisión es que el debate abierto favorece una reflexión más profunda, especialmente teniendo en cuenta la estrechez de miras de algunos grupos. Este argumento también se utiliza para justificar la consulta clínica. Pero es necesario analizar con más detalle cuál debe ser el papel y el funcionamiento de estos comités. Deberíamos saber, por ejemplo, cuándo estos comités son un foro adecuado de debate sin derecho a veto, cuándo deben tener la facultad de tomar la decisión final y cuándo pueden realizar una revisión retrospectiva y no prospectiva de un caso o prospectiva sin derecho a veto.

Estos comités tienen un papel importante que desempeñar en los casos en que los médicos aceptan con demasiada prontitud los deseos de los padres, la familia o el tutor.

Mientras no seamos capaces de determinar hasta qué punto consiguen o no las familias, los tutores y los médicos actuar en beneficio de los recién nacidos, los menores o los incompetentes, resulta prudente y moralmente apropiado someter a la revisión de un comité todos aquellos casos en que padres, familiares o tutores deciden interrumpir el tratamiento de soporte vital (esté o no el médico de acuerdo con la decisión)¹³. En algunos casos resulta productivo amenazar a los padres con obtener una orden judicial que permita acceder al consentimiento paterno necesario para iniciar un procedimiento claramente beneficioso para el niño¹⁴.

Los comités que revisan las decisiones tomadas por sustituto también sirven como alternativa a la costosa revisión judicial, especialmente cuando no existe un claro conflicto legal entre las partes implicadas. En algunos casos, el consejo del comité permite que las distintas partes se eviten problemas legales. Pero lo que no podemos pretender es que estos comités solucionen los problemas legales graves que surgen entre las partes implicadas, por las razones que exponemos a continuación.

El sistema judicial. Los tribunales han sido a veces excesivamente entrometidos actuando para tomar decisiones finales, pero en muchos casos constituyen la última alternativa y toman las decisiones más justas. El Tribunal Supremo de Massachusetts declaró, originando una gran polémica, en el caso *Saikewicz*, que el problema sobre la vida y la muerte requiere «un proceso de investigación y toma de decisiones imparcial pero apasionado basado en el ideal en que se basó la rama judicial del Gobierno». Esta declaración constituía un rechazo expreso a la decisión sobre el caso *Quinlan* en New Jersey. El planteamiento del tribunal de Massachusetts era que la responsabilidad que corresponde a los tribunales al tomar estas decisiones «no debe ser delegada en ningún otro grupo». El juez declaró que los tribunales competentes deberían tomar estas decisiones tras considerar todos los puntos de vista y todas las alternativas, incluyendo, si es posible y adecuado, los de un comité de ética¹⁵.

En casos como el *Saikewicz* en que no hay familiares involucrados, se necesita otro sustituto para la toma de decisiones, ya sea un médico, un comité o un juez. Inherentemente no se pueden plantear objeciones a que en casos como éste sea el tribunal competente el que tome la decisión, pero no existen pruebas que demuestren que los médicos o los comités de ética adopten en muchos de estos casos decisiones menos satisfactorias. Sólo se debería recurrir a los tribunales cuando existan buenas razones para considerar que ni la familia ni los profesionales sanitarios están cualificados para proteger los intereses de un paciente incompetente o para resolver los conflictos surgidos por dichos intereses. Los tribunales a veces también deben intervenir cuando se decide no tratar a pacientes incompetentes que se pueden salvar, internados en instituciones para enfermos mentales, residencias u otros centros similares. Si no hay miembros de la familia disponibles o dispuestos a involucrarse, y si el paciente reside en una institución estatal para enfermos mentales o en una residencia, lo más adecuado puede ser buscar apoyo más allá del equipo médico y del comité institucional de ética. Por ejemplo, en el caso *Conroy* el Tribunal Supremo de New Jersey consideró recomendable implicar al defensor del pueblo del Estado, oficina administrativa creada unos años antes para supervisar las residencias¹⁶.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Conclusión

En este capítulo nuestro objetivo ha sido especificar el principio de no maleficencia, especialmente cuando el acto en cuestión conduce a la muerte. A lo largo del capítulo hemos planteado implícitamente la premisa de que la moral se basa no sólo en las responsabilidades, sino en los perjuicios producidos por el daño *per se*. Si aceptamos que se puede y se debe proteger a las personas frente a determinados tipos y grados de daño y evitar causarles perjuicio, estamos sólo a un paso de aceptar que existe la obligación positiva de proporcionar a todo individuo determinados beneficios, como por ejemplo la asistencia sanitaria. Este paso puede ser aún más corto de lo previsto si tenemos en cuenta la incertidumbre tanto conceptual como moral que existe en torno a las distinciones entre la obligación de evitar causar daño a otros, la obligación de beneficiar a los demás y la obligación de tratarlos justamente. Estos temas son los que abordaremos en los Capítulos 5 y 6.

NOTAS

1. W. H. S. Jones, *Hippocrates*, vol. I (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1923), pág. 165. Véase también Ludwig Edelstein, *Ancient Medicine*, dirs. O. Temkin y C. L. Temkin (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1967); y Albert R. Jonsen, «Do No Harm: Axiom of Medical Ethics», en *Philosophical and Medical Ethics: Its Nature and Significance*, dirs. Stuart F. Spicker y H. Tristram Engelhardt, Jr. (Dordrecht, the Netherlands: D. Reidel, 1977), págs. 27-41.
2. Véase H. L. A. Hart, *The Concept of Law* (Oxford: Clarendon Press, 1961), pág. 190.
3. Véase, por ejemplo, W. D. Ross, *The Right and the Good* (Oxford: Clarendon Press, 1930), págs. 21-26; y John Rawls, *A Theory of Justice* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1971), pág. 114.
4. William Frankena, *Ethics*, 2.ª ed. (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1973), pág. 47.
5. *McFall v. Shimp*, n.º 78-1771, en «Equity» (C. P. Allegheny County, Pa., 26 julio 1978). Véase también Barbara Cullinton, «Court Upholds Refusal to Be Medical Good Samaritan», *Science* 201 (18 agosto 1978): 596-597; «Bone Marrow Transplant Plea Rejected», *American Medical News* 21 (11 agosto 1978): 13; «Anemia Victim Dies, Asks Forgiveness for Cousin», *International Herald Tribune*, 12-13 agosto 1978; «Judge Upholds Transplant Denial», *New York Times*, 27 julio 1978, pág. A10; Dennis A. Williams y Lawrence Walsh, «The Law: Bad Samaritan», *Newsweek* 92 (7 agosto 1978): 35.
6. Alan Meisel y Loren H. Roth, «Must a Man Be His Cousin's Keeper?», *Hastings Center Report* 8 (octubre 1978): 5-6.
7. W. D. Ross, por ejemplo, considera que «no hacer daño a los demás» es sinónimo de «no maleficencia» e incluye dentro de la obligación de no maleficencia algunas de las prohibiciones de los Diez Mandamientos, tales como no matar, no robar, no cometer adulterio y no dar falso testimonio ni mentir. Ross, *The Right and the Good*, págs. 21-22.
8. Véase Joel Feinberg, *Harm to Others*, vol. I de *The Moral Limits of the Criminal Law* (New York: Oxford University Press, 1984), págs. 32-36.
9. Sobre las reglas de no maleficencia, véase Bernard Gert, *Morality: A New Justification of Morality* (New York: Oxford University Press, 1988), caps. 6-7. Aporta un argumento diferente para justificar las reglas morales.
10. Para una crítica minuciosa de la prioridad de evitar el daño, véase Nancy Davis, «The Priority of Avoiding Harm», en *Killing and Letting Die*, dir. Bonnie Steinbock (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1980), págs. 172-214.

11. Véase Eric D'Arcy, *Human Acts: An Essay in their Moral Evaluation* (Oxford: Clarendon Press, 1963), pág. 121.
12. Cf. William L. Prosser, *Handbook of the Law of Torts*, 4.ª ed. (St. Paul, MN: West Publishing, 1971), págs. 145-146. Para una visión amplia que incluye la «negligencia moral», véase Ronald D. Milo, *Immorality* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1984).
13. Véase «Physician's Duty to Inform of Risks», *American Law Reports*, 3d, 88 (1986): 1010-1025; y Martin Curd y Larry May, *Professional Responsibility for Harmful Actions* (Dubuque, IA: Kendall/Hunt, 1984).
14. Cita de Angela Roddy Holder, *Medical Malpractice Law* (New York: John Wiley & Sons, 1975), pág. 42.
15. Este caso fue presentado a uno de los autores durante una consulta.
16. *In the matter of Spring*, Mass. 405 N.E. 2d 115 (1980), en 488-489.
17. Véase President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, págs. 73-77.
18. Robert Stinson y Peggy Stinson, *The Long Dying of Baby Andrew* (Boston: Little, Brown and Co., 1983) pág. 355.
19. Susanna E. Bedell y Thomas L. Delbanco, «Choices about Cardiopulmonary Resuscitation in the Hospital: When Do Physicians Talk with Patients?», *New England Journal of Medicine* 310 (26 abril 1984): 1089-1093. Véase también Marcia Angell, «Respecting the Autonomy of Competent Patients», *New England Journal of Medicine* 310 (26 abril 1984): 1115-1116.
20. Véase Paul Ramsey, *The Patient as Person* (New Haven: Yale University Press, 1970), pág. 120.
21. Véase Diane Lynn Redleaf, Suzanne Baillie Schmitt y William Charles Thompson, «The California Natural Death Act: An Empirical Study of Physicians' Practices», *Stanford Law Review* 31 (mayo 1979): 913-947.
22. Gerald Kelly, S.J., «The Duty to Preserve Life», *Theological Studies* 12 (diciembre 1951): 550.
23. Este caso ha sido adaptado de un caso presentado por el Dr. Martin P. Albert de Charlottesville, VA, con su autorización.
24. *In the matter of Quinlan*, 70 N.J. 10, 335 A.2d 647, cert. denied, 429 U.S. 922 (1976).
25. *In re Conroy*, 486 A.2d 1209 (N.J. 1985).
26. *Brophy v. New England Sinai Hospital, Inc.*, 398 Mass. 417, 497 N.E. 2d 626 (1986).
27. Estas cuestiones se plantearon por primera vez en 1982, en *Barber v. Superior Court*, 147 Cal. App. 3d 1006, 195 Cal. Rptr. 484 (1983). En 1988, muchos tribunales habían aceptado esta tendencia como determinante: v. p. ej., *Gray v. Romeo*, 697 F. supp. 580 (D.R.I. 1988) y *McConnell v. Beverly Enterprises*, 209 Conn. 692 (Conn. Sup. Ct. 1989), 553 A.2d 596. Para una revisión de la abundante literatura sobre los tribunales aparecida durante este período, véase Alan Meisel, *The Right to Die* (New York: John Wiley and Sons, 1989), § 5.10. En *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 110 S. Ct. 2841 (1990), el Tribunal Supremo de Estados Unidos se centró en los requisitos procedimentales necesarios para interrumpir el tratamiento de soporte vital a pacientes incompetentes. El tribunal asumió que toda persona competente tiene constitucionalmente derecho a rechazar tanto la hidratación como la nutrición, aunque resulten vitales. El dictamen no hacía ninguna distinción entre los tratamientos médicos y los de mantenimiento.
28. Véase Joanne Lynn y James F. Childress, «Must Patients Always Be Given Food and Water?», *Hastings Center Report* 13 (octubre 1983): 17-21. Véase también los escritos de Joanne Lynn, dir., en *By No Extraordinary Means* (Bloomington: Indiana University Press, 1986).
29. G. E. M. Anscombe, «Ethical problems in the Management of Some Severely Handicapped Children: Commentary», *Journal of Medical Ethics* 7 (1981): 122.
30. Koop, «Ethical and Surgical Considerations in the Care of the Newborn with Congenital Abnormalities», en *Infanticide and the Handicapped Newborn*, dirs. Dennis J. Horan y Melinda Delahoyde (Provo, UT: Brigham Young University Press, 1982), págs. 89-106, esp. 105.
31. C. Everett Koop y Edward R. Grant, «The "Small Beginnings" of Euthanasia», *Journal of Law, Ethics, Public Policy* 2 (1986): 607-632.
32. *Federal Register* 48, n.º 129, 5 julio 1983.
33. Véase el resumen de la legislación sobre el testamento vital en *The Physician and the Hopelessly Ill Patient* (New York: Society for the Right to Die, 1985), págs. 39-80, y 1988 Supplement, págs. 17-34.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

34. Daniel Callahan, «On Feeding the Dying», *Hastings Center Report* 13 (octubre 1983): 22; y véase Ronald A. Carson, «The Symbolic Significance of Giving to Eat and Drink», en *By No Extraordinary Means*, págs. 85, 87.
35. Véase Mark Siegler y Alan J. Weisbard, «Against the Emerging Stream: Should Fluids and Nutritional Support Be Discontinued?», *Archives of Internal Medicine* 145 (enero 1985): 129-132; y Patrick Derr, «Why Food and Fluids Can Never Be Denied», *Hastings Center Report* 16 (febrero 1986): 28-30.
36. Joyce V. Zerwekh, «The Dehydration Question», *Nursing* 83 (enero 1983): 47-51, reeditado en Lynn, dir., *By No Extraordinary Means*, cap. 2; Ronald Cranford, «Neurologic Syndromes and Prolonged Survival: When Can Artificial Nutrition and Hydration be Foregone?», *Law, Medicine, and Health Care* 19 (1991): 13-22, esp. 18-19.
37. Kenneth C. Micetich, Patricia H. Steinecker y David C. Thomasma, «Are Intravenous Fluids Morally Required for Dying Patients?», *Archives of Internal Medicine* 143 (mayo 1983): 975-978.
38. President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, págs. 17-18.
39. La regla del doble efecto tiene precedentes anteriores a los escritos de Santo Tomás de Aquino (p. ej., en San Agustín y Abelardo). No obstante, su historia comienza principalmente con Tomás de Aquino, siguiendo tradiciones como las de los jesuitas. Véase Anthony Kenny, «The History of Intention in Ethics», *Anatomy of the Soul* (Oxford: Basil Blackwell, 1973), apéndice; y Joseph T. Mangan, S. J., «An Historical Analysis of the Principle of Double Effect», *Theological Studies* 10 (1949): 41-61.
40. No obstante, algunos autores consideran que la regla del doble efecto sólo tiene poder moral *prima facie*, pudiendo quedar anulada por consideraciones morales adicionales. Véase Warren S. Quinn, «Actions, Intentions, and Consequences: The Doctrine of Double Effect», *Philosophy and Public Affairs* 18 (1989): 334-351, esp. 344-345.
41. Joseph Boyle reduce a dos las condiciones de la regla del doble efecto: intención y proporcionalidad. «Who Is Entitled to Double Effect?», *Journal of Medicine and Philosophy* 16 (1991): 475-494, y «Toward Understanding the Principle of Double Effect», *Ethics* 90 (1980): 527-538. Para un estudio que se centre en la intención, véase Charles Fried, *Right and Wrong* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1978), y Thomas Nagel, *The View from Nowhere* (New York: Oxford University Press, 1986). Para un estudio que haga especial hincapié en la proporcionalidad, véase Richard McCormick, *Ambiguity in Moral Choice* (Milwaukee, WI: Marquette University, 1973), y su contribución en Paul Ramsey y Richard A. McCormick, S.J., dirs., *Doing Evil to Achieve Good: Moral Choice in Conflict Situations* (Chicago: Loyola University Press, 1978). Para referencias sobre literatura más extensa, véase los trabajos citados en esta sección y algunos de los trabajos que aparecen en el *Journal of Medicine and Philosophy* 16 (1991).
42. Para analizar estos casos, véase David Graunfield, *The Abortion Decision* (Garden City, NY: Image Books, 1971), defensor de la regla del doble efecto; y Susan Nicholson, *Abortion and the Roman Catholic Church* (Knoxville, TN: Religious Ethics, Inc., 1978), que la critica. Véase también la crítica de Donald Marquis, «Four Versions of Double Effect», *Journal of Medicine and Philosophy* 16 (1991): 515-544.
43. Para una crítica con mención especial a Richard McCormick, véase G. E. M. Anscombe, «Action, Intention, and "Double Effect"», *Proceedings of the American Catholic Philosophical Association* 56 (1982): 21-24.
44. El estudio más detallado es de Bratman, *Intention, Plans, and Practical Reason* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1987).
45. Alvin I. Goldman, *A Theory of Human Action* (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1970), págs. 49-85.
46. Véase Hector-Neri Castañeda, «Intensionality and Identity in Human Action and Philosophical Method», *Nous* 13 (1979): 235-260, esp. 255.
47. Nuestro análisis parte de Ruth R. Faden y Tom Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent* (New York: Oxford University Press, 1986), cap. 7.
48. Estamos de acuerdo con John Searle en que a menudo no es fácil distinguir entre actos, efectos, consecuencias y hechos. Searle, «The Intentionality of Intention and Action», *Cognitive Science* 4 (1980): 65.

49. Boyle defiende esta interpretación de la regla del doble efecto en «Who Is Entitled to Double Effect?» (cit. nota 41).
50. Véase el estudio sinóptico sobre esta conclusión realizado por Helga Kuhse, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine: A Critique* (Oxford: Clarendon Press, 1987), esp. págs. 93-103.
51. Para debates sobre la inutilidad, véase Stuart J. Youngner, «Who Defines Futility?», *Journal of the American Medical Association* 260 (14 octubre 1988): 2094-2095, y «Futility in Context», *Journal of the American Medical Association* 264 (12 septiembre 1990): 1295-1296; Steven H. Miles, «Informed Demand for "Non-Beneficial" Medical Treatment», *New England Journal of Medicine* 325 (15 agosto 1991): 512-515; John D. Lantos y cols., «The Illusion of Futility in Clinical Practice», *The American Journal of Medicine* 87 (julio 1989): 81-84; y Nancy Jecker, «Are Physicians Obligated to Provide Futile Treatment?», *Medical Ethics* 7 (diciembre 1992): 9-11.
52. Robert Baker incluyó este caso en su proyecto de investigación sobre metodología moral en las UCI.
53. Muchas decisiones judiciales aceptan este argumento. En Estados Unidos, los pacientes competentes tienen derecho a rechazar un tratamiento, aun sin encontrarse en situación terminal, como resultado de *Cruzan v. Director*, 110 S. Ct. 2841, en 2851 (1990). Véase también *Bouvia y McAfee*, analizados más adelante en este capítulo. Para declaraciones sobre pacientes incompetentes, véase *In re Browning*, 543 So.2d 258 (Fla. Dist. Ct. App. 1989), *aff'd* 568 So.2d 4 (Fla. 1990); y *McConnell v. Beverly Enterprises*, 209 Conn. 692, 553 A.2d 596 (1989).
54. *Superintendent of Belchertown State School v. Saikewicz*, Mass., 370 N.E. 2d 417 (1977), en 428.
55. *Ibid.*
56. Ramsey, *Ethics at the Edges of Life* (New Haven: Yale University Press, 1978), pág. 155.
57. Véase President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, Cap. 5, y los artículos aparecidos en «The Persistent Problem of PVS», *Hastings Center Report* 18 (febrero/marzo 1988): 26-47.
58. Ramsey, *Ethics at the Edges of Life*, pág. 172.
59. President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*.
60. Véase Norman L. Cantor, *Legal Frontiers of Death and Dying* (Bloomington: Indiana University Press, 1987), págs. 87-91.
61. Véase Frank A. Chervenak y Laurence B. McCullough, «Nonaggressive Obstetric Management», *Journal of the American Medical Association* 261 (16 junio 1989): 3439-3440. Como publicación en la que se analizan decisiones sobre recién nacidos gravemente enfermos, véase Hastings Center Newborn Project, «Imperiled Newborns», *Hastings Center Report* 17 (diciembre 1987): 5-32; Richard C. McMillan, H. Tristram Engelhardt, Jr., y Stuart F. Spicker, dirs., *Euthanasia and the Newborn: Conflicts Regarding Saving Lives* (Dordrecht, the Netherlands: D. Reidel, 1987); y Arthur L. Caplan y Robert H. Blank, dirs., *Compassion: Government Intervention in the Treatment of Critically Ill Newborns* (Totowa, NJ: The Humana Press, 1992).
62. Albert R. Jonsen y Michael J. Garland, «A Moral Policy for Life/Death Decisions in the Intensive Care Nursery», en *Ethics of Newborn Intensive Care*, dirs. Albert R. Jonsen y Michael J. Garland (Berkeley: University of California, Institute of Governmental Studies, 1976), pág. 148.
63. Raymond S. Duff y A. G. M. Campbell, «Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery», *New England Journal of Medicine* 289 (25 octubre 1973): 890-894.
64. «Child Abuse Prevention and Treatment and Adoption Reform Act Amendments of 1984», Public Law 98-457, 42 U.S.C. 5101ss (1984); «Child Abuse and Neglect Prevention and Treatment Program: Final Rule», *Federal Register* 50 (15 abril 1985): 14878-14901. The American Medical Association, the American Hospital Association y otros grupos de profesionales dudaron de estas regulaciones en *United States v. University Hospital*, 729 F.2d 144 (1984), y *American Hospital Association v. Heckler*, 585 F. supl. 541, App. to Pet. for Cert. 50a (1984). Los tribunales inferiores decidieron anular estas regulaciones y el Tribunal Supremo de Estados Unidos apoyó este reglamento el 9 de junio de 1986 (*Bowen v. American Hospital Association et al.*, n.º 84-1529, 54 LW 4579, 9 junio 1986). Para analizar las diferentes etapas por las que pasó la acción del gobierno, véase Nancy M. P. King, «Federal and State Regulation of Neonatal Decision-Making», y Mary Ann Gardell y H. Tristram Engelhardt, Jr., «The Baby Doe Controversy: An Outline of Some Points in Its Development», en McMillan, Engelhardt y Spicker, dirs., *Euthanasia and the Newborn*, págs. 89-116, 293-299.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

65. Véase Helga Kuhse y Peter Singer, *Should the Baby Live?* (Oxford: Oxford University Press, 1985), pág. 46.
66. Véase Fred Barbash y Christina Russell, «The Demise of «Infant...»: Permitted Death Gives Life to an Old Debate», *Washington Post*, 17 abril 1982.
67. *In re Colyer*, 660 P.2d 738 (1983), en 751.
68. Una edición especial de *Law, Medicine, and Health Care* 17 (invierno 1989) está dedicada al caso Linares. Véase también Steven H. Miles, «Taking Hostages: The Linares Case», *Hastings Center Report* 19 (julio/agosto 1989): 4.
69. *In the matter of Claire C. Conroy*, 190 N.J. Sup. 453, 464 A.2d 303 (App. Div. 1983). Véase el análisis realizado en varios artículos por Joanne Lynn, dir., *By No Extraordinary Means*, págs. 227-266.
70. *In the matter of Claire C. Conroy*, 486 A.2d 1209 (New Jersey Supreme Court, 1985), en 1222-1223, 1236.
71. Véase *In re Estate of Greenspan*, 558 N.E.2d 1194, en 1203 (Ill. 1990).
72. Los juicios causales suelen depender de distintos tipos de juicios prácticos, así como de la explicación causal. Véase H. L. A. Hart y A. M. Honore, *Causation in the Law* (Oxford: Clarendon Press, 1959); y Samuel Gorovitz, «Causal Judgments and Causal Explanations», *Journal of Philosophy* 62 (1965): 695-711.
73. Como ejemplo de un autor que considera «matar» como un concepto moral que directamente implica culpabilidad, véase Daniel Callahan, «When Self-Determination Runs Amok», *Hastings Center Report* 22 (marzo/abril 1992): 53-54.
74. Dan Brock, «Death and Dying», en *Medical Ethics*, dir. Robert M. Veatch (Boston: Jones and Bartlett Publishers, 1989), pág. 345.
75. American Geriatrics Society, Public Policy Committee, «Voluntary Active Euthanasia», *Journal of the American Geriatrics Society* 39 (agosto 1991): 826.
76. American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs, *Euthanasia: Report C*, en *Proceedings of the House of Delegates* (Chicago: American Medical Association, junio 1988): 258-260 (y véase *Current Opinions*, § 2.20, pág. 13, 1989); «Decisions Near the End of Life», *Report B*, adoptadas por la House of Delegates (1991), págs. 11-15, y véase la versión resumida que aparece en «Decisions Near the End of Life», *Journal of the American Medical Association* 267 (22/29 abril 1992): 2229-2233. En marzo de 1986 la AMA modificó unas declaraciones previas cuyo resultado fue que «el tratamiento de soporte vital incluye la medicación y la ventilación, la nutrición y la hidratación artificiales o tecnológicamente suministradas». *Current Opinions* (Chicago: AMA, 1986), § 2.18, págs. 12-13.
77. *People v. Roberts*, 211 Mich. 187, 178 N.W. 690 (1920).
78. Esta distinción y nuestros argumentos proceden de John Rawls, «Two Concepts of Rules», *Philosophical Review* 64 (1955): 3-32.
79. Para análisis más completos, véase Douglas Walton, *Slippery Slope Arguments* (Oxford: Clarendon Press, 1992); Trudy Govier, «What's Wrong with Slippery Slope Arguments?», *Canadian Journal of Philosophy* 12 (junio 1982): 303-316; Frederick Schauer, «Slippery Slopes», *Harvard Law Review* 99 (1985): 361-383; Bernard Williams, «Which Slopes Are Slippery?», en *Moral Dilemmas in Modern Medicine*, dir. Michael Lockwood (Oxford: Oxford University Press, 1985), págs. 126-137; David Lamb, *Down the Slippery Slope: Arguing in Applied Ethics* (London: Croom Helm, 1988); Wibren van der Burg, «The Slippery Slope Arguments», *Ethics* 102 (octubre 1991): 42-65; y James Rachels, *The End of Life: Euthanasia and Morality* (Oxford: Oxford University Press, 1986), cap. 10.
80. Véase Gerald J. Hughes, S.J., «Killing and Letting Die», *The Month* 8 (febrero 1975): 42-45; y David Louisell, «Euthanasia and Biethanasia: On Dying and Killings», *Linacre Quarterly* 40 (noviembre 1973): 234-258.
81. Leo Alexander, «Medical Science under Dictatorship», *New England Journal of Medicine* 241 (1949): 39-47.
82. Robert Jay Lifton, *The Nazi Doctors: Medical Killing and the Psychology of Genocide* (New York: Basic Books, 1986).
83. Véase Rachels, *The End of Life*, y el suplemento especial sobre «Biomedical Ethics and the Shadow of

- Nazism». *Hastings Center Report* 6 (agosto 1976), supl., en especial el artículo de Lucy Dawidowicz. Véase también Arthur L. Caplan, dir.: *When Medicine Went Mad: Bioethics and the Holocaust* (Totowa, NJ: Humana Press, 1992); y George J. Annas y Michael Grodin, *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code* (New York: Oxford University Press, 1992).
84. «It's Over, Debbie», *Journal of the American Medical Association* 259 (1988): 272. La publicación de este artículo suscitó gran polémica. Las posturas a favor y en contra aparecen transcritas y gran parte de las publicaciones sobre este tema resumidas en Victor Cohn, «Is It Time for Mercy Killing?», *Washington Post*, Health Section (15 agosto 1989), págs. 12-15.
85. Nuestro argumento se lo debemos en gran parte a James Rachels (comunicación personal).
86. Marcia Angell, «The Quality of Mercy», *New England Journal of Medicine* 306 (14 enero 1982): 98-99.
87. Paul J. van der Maas y cols., «Euthanasia and Other Medical Decisions Concerning the End of Life», *The Lancet* 338 (14 septiembre 1991): 669-674. Defensores y detractores de la eutanasia interpretan los datos de formas diferentes. Para una interpretación crítica, véase Carlos Gómez, *Regulating Death: The Case of the Netherlands* (New York: The Free Press, 1991); para una interpretación a favor, véase Margaret Battin, «Voluntary Euthanasia and the Risks of Abuse: Can We Learn Anything from the Netherlands?», *Law, Medicine, and Health Care* 20 (primavera/verano 1992): 135.
88. Para un análisis de este caso, véase Paige Mitchell, *Act of Love: The Killing of George Zygmanski* (New York: Alfred A. Knopf, 1976).
89. Basado en: *New York Times* (1990), 6 junio, págs. A1, B6; 7 junio, págs. A1, D22; 9 junio, pág. A6; 12 junio, pág. C3; *Newsweek*, 18 junio 1990, pág. 46. Para la descripción de los hechos de Kevoorkian, véase su *Prescription: Medicine* (Buffalo, NY: Prometheus Books, 1991), págs. 221-231.
90. *State of Georgia v. McJee*, 385 S.E.2d 651 (Ga. 1989).
91. *Bouvia v. Superior Court*, 179 Cal. App. 3d 1127, en 1146-1147, 225 Cal. Rptr. 297 (1986). Véase también Lorna A. Voboril, «*Bouvia v. Superior Court*: The Death Option», *Pacific Law Journal* 18 (1987): 1029-1053.
92. Véase Timothy E. Quill, «Death and Dignity: A Case of Individualized Decision Making», *New England Journal of Medicine* 324 (7 marzo 1991): 691-694, reeditado con un análisis adicional de Quill, *Death and Dignity* (New York: W. W. Norton & Co., 1993); Lawrence K. Altman, «A Doctor Agonized but Provided Drugs To Help End a Life», *New York Times*, 3 marzo 1991, págs. A1, B8; Altman, «Jury Declines to Indict a Doctor Who Said He Aided in a Suicide», *New York Times*, 27 julio 1991, págs. A1, A10.
93. Joanne Lynn recomienda basar las políticas públicas en fomentar buenos cuidados paliativos y en leyes sensibles sobre la interrupción de los tratamientos, rechazando matar activamente; véase Joanne Lynn, «The Health Care Professional's Role When Active Euthanasia Is Sought», *Journal of Palliative Care* 4 (1988): 100-102; y Susan Wolf, «Holding the Line on Euthanasia», *Hastings Center Report* 19 (enero/febrero 1989): S13-S15.
94. Véase Rawls, *A Theory of Justice*, págs. 85-86.
95. En 1991, 49 estados norteamericanos y el distrito de Columbia contaban con alguna ley sobre las directivas previas, permitiendo la toma de decisiones anticipadas y el nombramiento anticipado de la autoridad competente para la toma de decisiones sobre tratamientos de soporte vital. De ellos, 20 estados aceptaban el poder de representación legal permanente, permitiendo el nombramiento de un sustituto para la toma de decisiones; el incremento había sido notable si tenemos en cuenta que en 1989 sólo 9 estados aceptaban el poder de representación legal. Véase *Advance Directives Seminar Group*, «Advance Directives: Are They an Advance?», *Canadian Medical Association Journal* 146 (15 enero 1992): 127-134. Para un análisis útil, véase Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives* (Dordrecht, the Netherlands: Kluwer Academic Publishers, 1991).
96. Para una tentativa de unir ambos modelos en un solo documento, véase Robert Olick, «Approximating Informed Consent and Fostering Communication: The Anatomy of an Advance Directive», *Journal of Clinical Ethics* 2 (1991): 181-195.
97. Para un estudio objetivo sobre los problemas y las ventajas que plantean las directivas previas, véase Dan Brock, «Trumping Advance Directives», *Hastings Center Report* 21 (septiembre/octubre 1991): S5-S6.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

98. Véase E. R. Gamble y cols., «Knowledge, Attitudes, and Behavior of Elderly Persons Regarding Living Wills», *Archives of Internal Medicine* 151 (febrero 1991): 277-280.
99. General Assembly of Pennsylvania, Senate Bill n.º 3, sesión de 1991, con las modificaciones realizadas el 6 de abril de 1992, y tal como fue publicado en *Philadelphia Medicine* 88 (agosto 1992): 329-333.
100. Stuart J. Eisendrach y Albert R. Jonsen, «The Living Will», *Journal of the American Medical Association* 249 (15 abril 1983): 2054-2058.
101. Véase el heterogéneo conjunto de calificaciones propuestas por Robert Weir, *Selective Nontreatment of Handicapped Newborns* (New York: Oxford University Press, 1984), cap. 9. Este autor se basa en el criterio de imparcialidad más que en el de parcialidad.
102. Véase Judith Areen, «The Legal Status of Consent Obtained from Families of Adult Patients to Withhold or Withdraw Treatment», *Journal of the American Medical Association* 258 (10 julio 1987): 229-235; y John W. Warren y cols., «Informed Consent by Proxy: An Issue in Research with Elderly Patients», *New England Journal of Medicine* 315 (octubre 1986): 1124-1128, analizado en el Capítulo 3 de este libro (v. págs. 168-169).
103. Nancy Rhoden considera que todo médico que rechaza la decisión de la familia debería presentar ante los tribunales pruebas que demostrarán la irracionalidad de esta decisión. «Litigating Life and Death», *Harvard Law Review* 102 (1988): 437. Patricia King cree que ciertos intereses de la familia, además de aquellos que benefician médicamente al propio paciente, deberían ser considerados legítimos. «The Authority of Families to Make Medical Decisions for Incompetent Patients after the Cruzan Decision», *Law, Medicine, and Health Care* 19 (1991): 76-79.
104. Virginia Natural Death Act, Va. Code §§ 54-325.8:1-13 (1983).
105. Véase A. Shaw, J. G. Randolph y B. Manard, «Ethical Issues in Pediatric Surgery: A National Survey of Pediatricians and Pediatric Surgeons», *Pediatrics* 60 (1977): 588-599; y David Todres, «Pediatricians' Attitudes Affecting Decision-Making in Defective Infants», *Pediatrics* 60 (1977): 197. Aunque los datos han originado polémica, fueron decisivos para el U.S. Department of Health and Human Services en su esfuerzo por establecer un mecanismo para evitar la discriminación de los recién nacidos con deficiencias. Véase *Federal Register* 49 (12 enero 1984): 1645.
106. Véase President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, págs. 210-211.
107. Véase Clarence J. Sundram, «Informed Consent for Major Medical Treatment of Mentally Disabled People», *New England Journal of Medicine* 318 (26 mayo 1988): 1368-1373.
108. President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, pág. 446.
109. Véase American Academy of Pediatrics Infant Bioethics Task Force and Consultants, Guidelines for Infant Bioethics Committees, *Pediatrics* 74 (agosto 1984): 306-310; American Medical Association, Judicial Council, «Guidelines for Ethics Committees in Health Care Institutions», *Journal of the American Medical Association* 253 (10 mayo 1985): 2698-2699; Fred Rosner, «Hospital Medical Ethics Committees: A Review of Their Development», *Journal of the American Medical Association* 253 (10 mayo 1985); Tracy Miller y Anna Maria Cugliari, «Withdrawing and Withholding Treatment: Policies in Long-Term Care Facilities», *Gerontologist* 30 (agosto 1990): 462-468.
110. Véase *Parham v. J.R.*, 442 U.S. 584, 602 (1979).
111. Véase Susan M. Wolf, «Ethics Committees and Due Process: Nesting Rights in a Community of Carings», *Maryland Law Review* 50 (1991): 798-858.
112. Sundram, «Informed Consent for Major Medical Treatment of Mentally Disabled People», pág. 1372 (cit. nota 107).
113. Cf. President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, pág. 227. Compárese con Raymond S. Duff y A. G. M. Campbell, «Moral Communities and Tragic Choice», en McMillan, Engelhardt y Spicker, dirs., *Euthanasia and the Newborn*, págs. 273-280.
114. Para un caso en que fue necesario este expediente, véase Mary B. Mahowald, «Baby Doe Committees: A Critical Evaluation», *Ethical and Legal Issues in Perinatology, Clinics in Perinatology* 15 (diciembre 1988): 792-793.
115. *Superintendent of Belchertown State School v. Saikewicz*, Mass., 370 N.E. 2d 417 (1977).
116. *In re Conroy*, 486 A.2d 1209 (N.J. 1985), en 1239-1242.